



25 Transplantierte berichten von ihrer Erkrankung und ihrem Leben seit ihrer Transplantation (TX), die nunmehr über 25 Jahre zurück liegt.

Sie legen damit ein deutliches Zeugnis ab, dass mit einer TX nicht nur wenige Jahre geschenkt werden, sondern durchaus Jahrzehnte.

Sie zeigen auch auf, dass sie sogar an sportlichen Wettkämpfen mitmachen. Sie sind somit nicht so krank, wie sie von Kritikern oft dargestellt werden.

Mit der TX wurde ihnen wahrhaft ein 2. Leben geschenkt.

25 x 25 geschenkte Jahre € 6,90 (D)



9 783734 785337

Klaus Schäfer

25 x 25 geschenkte Jahre

ISBN 978-3-734-78533-7

Klaus Schäfer

Klaus Schäfer

25 x 25 geschenkte Jahre

26 Transplantierte berichten über

die mindestens 25 Jahre ihres 2. Lebens

Freebook

Regensburg 2019

Diese PDF-Datei darf unverändert kostenlos verbreitet werden.

Die nachfolgenden Angaben des gedruckten Buches dienen der Orientierung,
sollte jemand nach dieser Ausgabe suchen.

© Alle Rechte liegen bei den Autoren und dem Herausgeber: Klaus Schäfer

Buchumschlag: Norbert Wupperfeld

Herstellung und Verlag: Books on Demand GmbH, Norderstedt

Karlsruhe 2016

ISBN 9783734785337

0 Vorspann

0.1 Inhaltsverzeichnis

0 Vorspann.....	2
0.1 Inhaltsverzeichnis.....	2
0.2 Literaturverzeichnis.....	4
0.3 Abkürzungen.....	4
0.4 Vorwort.....	5
0.5 Dank.....	7
0.6 Infos über den Ablauf der TX.....	8
1 Die Berichte.....	11
1.1 Herz.....	11
1.1.1 Stefan Böök.....	11
1.1.2 Günter Berlesreiter.....	15
1.1.3 Werner Angerer.....	20
1.1.4 Rolf Käch.....	24
1.1.5 Renate Müller	27
1.1.6 René Amport.....	30
1.1.7 Hans-Joachim Neubert.....	33
1.2 Leber.....	38
1.2.1 Birgit S.....	38
1.2.2 Friedrich Meyer.....	40
1.2.3 Ottmar Lehmann.....	43
1.2.4 Thomas Reinig.....	47
1.2.5 Gerda S.....	49
1.2.6 Erich Schmid.....	52
1.2.7 Annemarie Greifendorf.....	58
1.2.8 Margret Metz.....	59
1.2.9 Bettina Krenn.....	62
1.3 Niere.....	64
1.3.1 Helmut Ehrmann.....	64
1.3.2 N. N. 2.....	68

1.3.3 N. N. 1.....	70
1.3.4 Klaus Dietrich.....	71
1.3.5 Michael.....	78
1.3.6 Wilhelm Bollmann.....	82
1.3.7 Eberhard Hofmann.....	86
1.3.8 Walter Ullrich.....	88
1.3.9 Beat Gottschalck.....	92
1.3.10 Vera Peitzmeier	96
1.4 Auf dem Weg.....	101
1.4.1 Wolfgang Ludwig - Niere.....	101
1.4.2 K. H. Tunsch – Leber.....	105
1.4.3 Mathias Zahner – Leber.....	107
1.4.4 Robert Reffeling - Leber.....	111
2 Zum Schluss.....	116
2.1 Das Anschreiben.....	116
2.2 Tabellarische Übersicht.....	118
2.3 Statistik.....	120
2.4 Alternativen zur Organspende.....	123
2.5 Beispiele von Kritikern.....	124
2.6 Von Halb- und Unwahrheiten.....	125
2.7 Zitate über Organspende.....	128
2.8 Mein letzter Wille.....	130
2.9 Aufklärung tut gut.....	132

0.2 Literaturverzeichnis

Bücher von Klaus Schäfer rund um das Thema Organtransplantation:

Hirntod. Medizinische Fakten - diffuse Ängste - Hilfen für Angehörige.
Regensburg 2014.

Leben – dank dem Spender. Ergebnisse aus Umfragen unter 203 Transplantierten.
Karlsruhe 2014

Dank dem Spender. 20 Transplantierte berichten. Karlsruhe 2014.

Ein Tag auf dem Friedhof. Ein Kind lernt verschiedene Bestattungsformen kennen. (5-12 Jahre) Karlsruhe 2015.

Das Herz von Onkel Oskar. Organspende für Jugendliche erklärt. (14-18 Jahre)
Karlsruhe 2015.

Wer ist mein Nächster? Organspende aus christlicher Sicht. Karlsruhe 2015.

Seelsorge bei Krankheit und Tod. Liturgisches Handbuch für Krankensalbung, Sterbesegen und Aussegnungen. Karlsruhe 2015.

TX. Ein Toter ist immer dabei. Sie könnten der nächste sein. (Kriminalroman über Organhandel). Karlsruhe 2015.

0.3 Abkürzungen

BÄK	Bundesärztekammer
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
ET	Eurotransplant (in Leiden, Niederlande)
GÖG	Gesundheit in Österreich GmbH
ST	Swisstransplant
TPG	Transplantationsgesetz
TX	(Organ-)Transplantation
TXZ	Transplantationszentrum

0.4 Vorwort

Es gibt verschiedene Gründe, ein Buch zu schreiben. In diesem Fall sind es fünf Gründe:

1. 25 Jahre erste gemeinsame Erklärung

Im Jahre 1990 brachten der Rat der evangelischen Kirche in Deutschland und die Deutsche Bischofskonferenz mit dem Titel "Organtransplantationen"

http://www.ekd.de/EKD-Texte/organtransplantation_1990.html

<http://www.dbk-shop.de/de/Deutsche-Bischofskonferenz/Gemeinsame-Texte/Organtransplantationen-.html>

die erste gemeinsame Schrift heraus. Es wurde der Beginn einer eigenen Reihe gemeinsamer Schriften. - Dem 25. Jahrestag dieser historischen Veröffentlichung ist diese Schrift gewidmet.

2. Entscheidungshilfe für schwerkranke Patienten

Schwerkranken Menschen, denen eine Organtransplantation das Leben retten oder die Lebensqualität verbessern könnte, sollen durch die Erfahrungsberichte dieser 25 Transplantierten für sich eine Entscheidungshilfe erfahren.

3. Stärkung frisch Transplantierte

Nach der Organtransplantation gibt es mitunter auch schwere oder kritische Situationen. Dies haben auch andere Transplantierte erfahren, auch diese, die bereits auf mind. 25 Jahre transplantiertes Leben zurückblicken können. - Mit den hier zusammengetragenen Berichten will dieses Buch den frisch Transplantierten in ihren schwierigen Zeiten Mut machen.

4. Kritiker widerlegen

Einige Kritiker behaupten, dass Transplantierte kürzer und schlechter leben würden. Dieses Buch soll dieses fadenscheinige Argument auflösen.

5. Information für die Bürger

Bürger sollen aus erster Hand über Organtransplantationen informiert werden. Am besten können die darüber berichten, die es selbst erlebt haben, die Transplantierten. Diese sollen daher in diesem Sammelband zu Wort kommen.

Die Bürger können an diesen 25 Beispielen erkennen, welche Chance Organtransplantation für die schwerkranken Patienten darstellt. Doch diese kann nur umgesetzt werden, wenn ausreichend Organe zur Verfügung stehen.

Die Bürger können darüber hinaus auch erkennen, wie gefährdet und wie kostbar Leben ist. In jedem Lebensalter ist dieses Leben durch vielfältige Gefahren gefährdet. Daher ist der Schutz des Lebens so wichtig. Ein Weg hierzu ist die Organtransplantation, für die es keinen Ersatz gibt.

Viele Transplantierte sehen in ihrer Organtransplantation, dass ihnen damit ein zweites Leben geschenkt wurden. - Die Bürger können an diesen Berichten erkennen, welches Geschenk wir mit unserem Leben erhalten haben.

Viele Menschen verstehen nichts vom Geschenk des 2. Lebens, weil sie noch nicht das Geschenk des 1. Lebens verstanden haben.

So kann dieses Buch mit dazu verhelfen, dass Menschen das Geschenk ihres Lebens stärker bewusst wird und sie es lernen, es besser zu schätzen.

Hinweise zum Hirntod

Bei knapp 60% der Organspender war eine massive Hirnblutung die zum Hirntod führende Ursache, bei je 10 bis 15% waren es ein Unfall (Schädel-Hirn-Trauma), ein Herzstillstand oder ein massiver Hirninfarkt.

Alle diese vier Hauptursachen ergeben zusammen über 98%. Bei allen diesen ereignet sich dies plötzlich, ohne Vorwarnung. Ab diesem Ereignis ist der Mensch nicht mehr handlungsfähig.

Trotz aller Bemühungen der Ärzte, das Leben dieser Menschen zu retten, muss am Ende der Hirntod festgestellt werden.

Der Hirntod ist ein Sonderfall des Todes, der nur auf Intensivstationen eintritt, da mit dem Hirntod immer der Ausfall der Eigenatmung verbunden ist. Von den rund 900.000 jährlichen Toten in Deutschland sterben ca. 5.000 in den Hirntod.

Wenn ein Mensch in den Hirntod gestorben ist und eine Zustimmung zur Organspende vorliegt, so die gesetzliche Regelung nach dem Transplantationsgesetz (TPG; in Deutschland seit 1997), besteht die Möglichkeit der Organspende. - Liegt keine Zustimmung zur Organspende vor, wird die künstliche Beatmung abgeschaltet.

Hinweise zum Transplantationsgesetz (TPG)

Seit 1997 besitzt Deutschland ein TPG, das die Rahmenbedingungen für eine TX klar vorschreibt, von der Bedingung des Hirntods (Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm müssen abgestorben sein) bis hin zum würdevollen Umgang mit dem Organspender und dem Recht der Hinterbliebenen, den Organspender nach der Organentnahme zu sehen.

0.5 Dank

Es sei unmöglich, binnen weniger Monate im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich und der Schweiz) 25 Transplantierte zu finden, die mindestens 25 Jahre transplantiert sind und die bereit sind, einen Buchbeitrag für einen Sammelband schreiben. So wurde mir im Herbst 2014 bescheinigt. - Ich wollte von der Idee nicht lassen. War die Messlatte auch sehr hoch gesetzt, so wollte ich doch erreichen, was zu erreichen war.

Es gilt an dieser Stelle einer Reihe von Menschen Dank zu sagen, ohne die dieses Buch so nicht zustande gekommen wäre:

1. Die Organspender

Hätten diese Menschen nicht Ja zur Organspende gesagt, wäre eine Organtransplantation nicht möglich geworden.

2. Die Transplantierten

Ohne die Bereitschaft der Transplantierten, ihre Lebensgeschichte für diesen Sammelband niederzuschreiben, wären die nächsten Seiten leer geblieben.

3. Die Ärzte

Es ist das Wissen und das Können der Ärzte, die Organtransplantationen durchführen und hernach begleiten.

4. Multiplikatoren

Selbsthilfegruppen und Transplantationszentren haben den Kontakt zu den Transplantierten hergestellt, die 1990 oder früher transplantiert wurden.

Ohne diese Zuarbeit aller dieser Menschen hätte dieses Buch nie entstehen können. Daher gilt es, ihnen allen zu danken.

Klaus Schäfer

Ziel dieses Buches war, 25 Transplantierte mit mind. 25 transplantierten Jahren mit einem Beitrag über ihre Erkrankung, ihrer TX und ihr Leben als Transplantierte mit 4 bis 5 Buchseiten zu verfassen. Erfreulicher Weise haben sich in knapp 5 Monaten 26 Transplantierte, die 1990 oder zuvor transplantiert wurden, einen Beitrag für diesen Sammelband verfasst. - 8 weitere Transplantierte, die 1990 oder zuvor transplantiert wurden, haben sich zwar gemeldet, haben aber keinen Beitrag geschickt.

0.6 Infos über den Ablauf der TX

Es gibt einige Informationen, die zwar Medizinern und Transplantierten vertraut sind, aber nicht dem normalen Durchschnittsbürger. Daher hier vorausgehend einige Informationen:

Wichtig

1. Das primäre Ziel der Ärzte ist, dem vor ihnen liegenden Patienten das Leben zu retten und die Gesundheit wieder herzustellen. Erst wenn der Hirntod festgestellt ist, stellt sich die Frage nach einer Organspende.
2. Auch stirbt kein Unfallopfer durch Untätigkeit von Rettungskräften in den Hirntod. Wenn, dann sterben sie in den Herztod, doch dann sind sie als Organspender unbrauchbar, denn das TPG schreibt ganz klar vor, dass nur Hirntote Organspender werden können. Warum dann die Angst vor Untätigkeit?
3. Transplantierte werden eh´ nie richtig gesund und müssen bis an ihr Lebensende Immunsuppressiva einnehmen. Warum dann überhaupt Organe spenden? So einige Kritiker. - Weil es immer noch besser ist, mit Immunsuppressiva alt zu werden, als ohne TX binnen Monaten oder gar Wochen für immer auf dem Friedhof zu liegen.

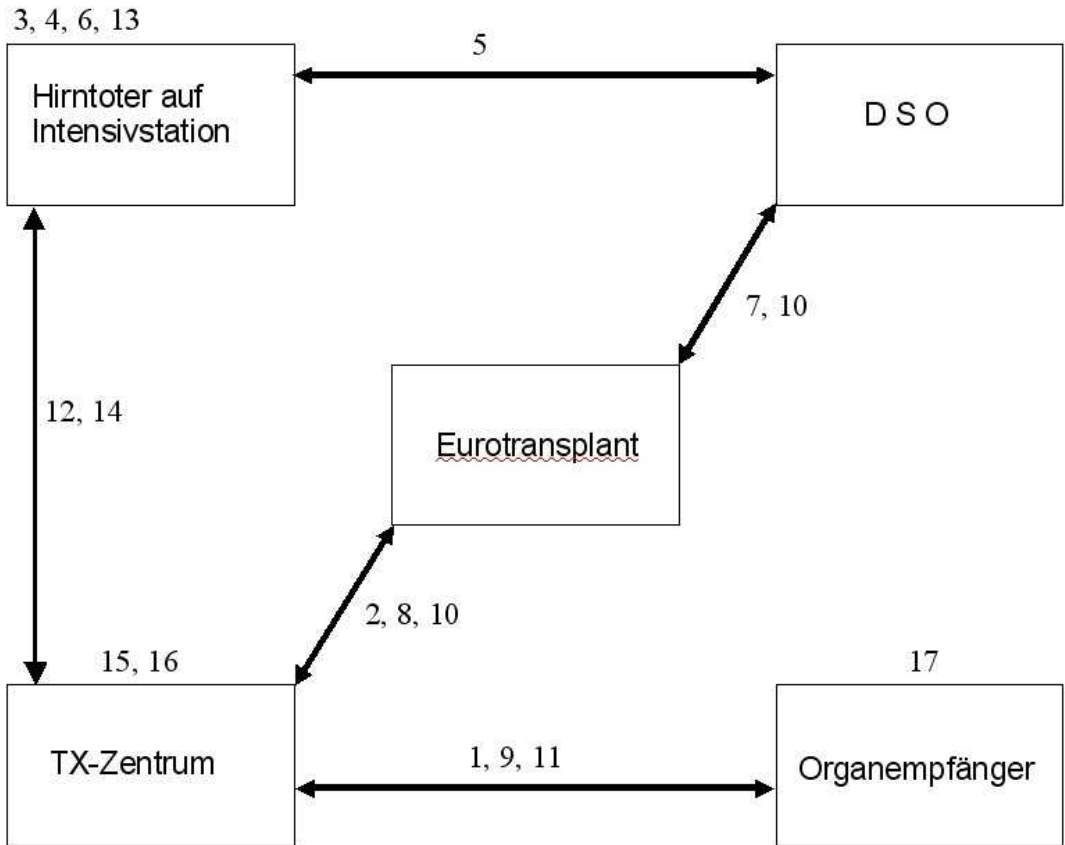
Ablauf einer Organtransplantation

Mit Eurotransplant (ET) als der alleinigen Vermittlungsstelle der Organe ist in allen ET-Ländern Organhandel unmöglich.¹ Entsprechend der Vorgaben der einzelnen ET-Länder² werden in den ET-Ländern Organe über ET nicht gehandelt, sondern zugeteilt.

Niemand kann in Deutschland an ET vorbei ein Organ transplantieren. Damit ist Organhandel in Deutschland völlig ausgeschlossen. Kein in Deutschland entnommenes Organ gelangt in den Organhandel. Kein im weltweiten Organhandel angebotenes Organ kommt in einem der ET-Länder zum Einsatz. Organtransplantation (TX) läuft in den ET-Ländern alleinig über ET.

1 Eine im Jahre 2012 ausgestrahlte Reportage zeigte auf, dass in Rumänien Menschen Geld für ihre gespendeten Nieren erhielten. Rumänien ist zwar ein EU-Land, aber kein ET-Land.

2 So ist es z.B. in Belgien möglich, Organe von einem Menschen zu transplantieren, der in einen von Ärzten assistierten Suizid stirbt. Ein solches an ET gemeldetes Organ darf in Deutschland nicht vermittelt werden, weil die Richtlinien der BÄK für die Zuteilung der Organe eine solche OS ablehnt. ET weist diese Organe anderen ET-Ländern zu, die diese Klausel nicht haben.



TX beginnt nicht erst bei der Feststellung des Hirntodes, sondern mit der Registrierung der schwer kranken Menschen in einem Transplantationszentrum (TXZ). Dies erfolgt meist Jahre vor dem Tod des jeweiligen Organspenders. Somit ergibt sich als schematischer Ablauf der TX:

1. Die schwerkranken Menschen lassen sich in einem TXZ registrieren.
2. Die TXZ geben die für eine TX notwendigen Daten an ET weiter.
3. Auf der Intensivstation einer Klinik wird der Hirntod eines Patienten festgestellt
4. Eine Einwilligung zur OS liegt vor.
5. Die Klinik informiert die DSO.
6. Ärzte der DSO untersuchen den Hirntoten.³
7. Ärzte der DSO melden die zu transplantierenden Organe mit den med. Daten an ET.

³ Es werden nur Organe entnommen, die fehlerfrei sind und gute medizinische Werte aufweisen. Alle anderen Organe werden nicht an ET gemeldet, so dringend sie auch benötigt werden.

8. ET informiert, gemäß den Vorgaben der Bundesärztekammer (BÄK), für die Organvergabe, die TXZ, dass für deren Patienten ein passendes Organ vorliegt.
9. Die TXZ halten tel. Rücksprache mit dem Kranken und entscheiden schließlich.
10. ET weist entsprechend den Vorgaben der BÄK die Organe zu.
11. Die Patienten werden in ihre TXZ gebracht und auf die TX vorbereitet.
12. Ärzte der TXZ reisen in die Klinik des Hirntoten zur Organentnahme.
13. Dem Hirntoten werden die freigegebenen Organe entnommen.
14. Die DSO organisiert den Transport der Organe zu den TXZ.
15. In den TXZ werden die Organe den Patienten transplantiert.
16. Die Patienten werden auf Medikamente eingestellt und gehen in die Reha.
17. Die Patienten kehren zu ihren Familien und ihr Leben zurück.

Weitere Informationen

Im Jahre 2010 wurden die Schritte 3 bis 13 in rund 80% der Organentnahmen innerhalb 18 Stunden erledigt, in 35% innerhalb von 12 Stunden. Dies ist ein deutliches Zeugnis für die gute Koordination und klare Absprache der Abläufe bei der TX.

Bei der TX ist die Ischämiezeit (Ischämie = griech.: Blutleere) zu beachten. Diese Zeit ist für jedes Organ verschieden. Die Ischämiezeit gibt an, wie lange ein Organ nach der Entnahme trotz Kühlung auf ca. 4°C⁴ außerhalb eines Körpers sein darf, ohne dass das Organ dadurch Schaden nimmt und für eine TX unbrauchbar wird.⁵

Aus diesem Grunde müssen die Schritte 13 bis 15 in wenigen Stunden abgeschlossen sein.

Ischämiezeiten

Herz	ca. 5 h
Lunge	ca. 7 h
Pankreas	ca. 10 h
Leber	ca. 12 h
Nieren	ca. 24 h

(Quelle: DSO)

-
- 4 Fleisch man zwar einfrieren, aber Frost zerstört die Zellen. Damit funktionieren sie nach dem Auftauen nicht mehr. Daher ist es wichtig, dass die entnommen Organe zwar gekühlt werden, aber keinen Frost erleiden. Dadurch würde das Organ für eine TX unbrauchbar.
 - 5 Diese kurze Zeiten verdeutlichen, dass der Organhandel nicht so funktioniert, wie es häufig verstanden wird, dass man irgendwo auf der Welt ein Organ entnimmt und dann zum Verkauf anbietet. Diese kurzen Ischämiezeiten bedingen, dass bei der Organentnahme bereits feststeht, wohin das Organ transplantiert wird und der Empfänger dort zeitgleich bereits auf die TX vorbereitet wird. Innerhalb dieser Zeiten muss das Organ transportiert und wieder eingesetzt sein. Andernfalls funktioniert das Organ nicht mehr.

1 Die Berichte

1.1 Herz

1.1.1 Stefan Böök

Ich bin Stefan Böök (*1982 in Wittmund). Bei meiner Geburt kam ich „blau“ zur Welt: Die Ärzte stellten später an mir einen dreifachen Herzfehler fest. - Der erste Fehler war ein Loch in der Herzscheidewand zwischen den beiden Herzkammern. Dies ist nicht ungewöhnlich bei Neugeborenen und dass das Loch nach einiger Zeit von selbst zuwächst. Bei mir war das nicht der Fall. - Der zweite Fehler war eine Verengung der Aorta. Dadurch konnte das Herz das Blut nicht richtig pumpen. - Der dritte Fehler und auch das schlimmste Problem war meine Herzwandschwäche. Hierbei ist der Herzmuskel zu schwach, um das Blut richtig aus dem Herzbeutel befördern zu können. Das hat zur Folge, dass der Körper mit Blut unterversorgt und nicht leistungsfähig ist.

Ich musste immer wieder in ein Bremer Krankenhaus. Dort wurde ich erstmal mit herzstärkenden Medikamenten eingestellt, sodass ich nach einiger Zeit wieder nach Hause konnte. So vergingen einige Jahre, in denen ich mehr oder weniger gut leben konnte, allerdings war ich nie körperlich belastbar. So konnte ich z.B. nicht lange laufen oder spielen.

Im Alter von 4 Jahren verschlechterte sich mein Zustand zusehends, sodass ich nach Berlin ins Deutsche Herzzentrum gebracht wurde. Dort war man gerade im Begriff, ein neues Transplantationszentrum aufzubauen. Es gab noch keine großen Erfahrungen mit Kindern. Professor Hetzer erklärte sich jedoch bereit, es zu versuchen und die riskante OP durchzuführen. Nachdem die Voruntersuchungen abgeschlossen waren, wurde ich auf die Warteliste gesetzt.

Mittlerweile ging es mir so schlecht, dass ich weder laufen noch krabbeln konnte, selbst zur Toilette musste ich getragen werden. Die Zeit lief mir im wahrsten Sinne des Wortes davon, doch dann ging es Anfang Juni 1987 endlich los. Um 24 Uhr nachts kam der langersehnte Anruf, dass ein Spenderherz für mich gefunden wurde. Leider überhörten wir den ersten Anruf. Kurze Zeit später, es war inzwischen 0:15 Uhr, klopfte die Polizei an unsere Tür, um uns zum Militärflughafen nach Wittmund zu bringen, wo schon ein Learjet der amerikanischen Armee auf uns wartete. Nun musste es sehr schnell gehen, da ein Herz innerhalb von vier Stunden verpflanzt werden sollte.

So bekam ich unfreiwillig im Alter von 4 Jahren meinen 1. Flug. Er war für mich sehr aufregend. Ich kann mich noch genau daran erinnern, dass im Flugzeug unter den Fenstern einfache Autoradios eingebaut waren, um während des Fluges Musik hören zu können. Vom Flughafen Schönefeld ging es per Krankenwagen ins Deutsche Herzzentrum Berlin. Nach einigen Untersuchungen wurde ich für die Operation vorbereitet.

Gegen 22:30 Uhr begann die Operation, in der ich neben dem Spenderherzen auch einen Herzschrittmacher eingepflanzt bekam, welcher später mittels IMEG- Gerät die Tätigkeit des Herzens überwachen sollte. Der Herzschrittmacher zeichnet den Herzschlag während des gesamten Tages auf und übertrug die Daten nachts mittels Modem nach Berlin. Die Ärzte in Berlin konnte somit nicht nur sehen, ob alles in Ordnung ist, sondern auch, ob ich z.B schlecht schlafe.

Die Operation dauerte 8 Stunden. Danach kam ich auf die Intensivstation. und morgens gegen 6 Uhr durfte meine Mutter mich erstmals besuchen. Nach einem Tag wurde ich bereits auf die Normalstation verlegt und meine Mutter durfte mit auf das Zimmer, um bei mir sein zu können.

Schon am ersten Tag fühlte ich mich wie neu geboren, sodass man mich kaum im Bett halten konnte. Nun fing die Zeit der Genesung an, die Wunden heilten und mir ging es von Tag zu Tag besser.

Da ich das erste Kind war, welches in Deutschland transplantiert wurde und es daher noch keine Erfahrungen auf diesem Gebiet gegeben hat, musste ich die ersten drei Monate im deutschen Herzzentrum in Berlin verbringen. Um die Muskeln und den Kreislauf zu aufzubauen, besorgte meine Mutter mir ein Dreirad. Damit flitzte ich munter über die Gänge der Station, sehr zum Leidwesen der Krankenschwestern. Nach einigen „Unfällen“ mit Krankenschwestern bekam ich von der Oberschwester eine Fahrradhupe geschenkt, die an dem Dreirad befestigt wurde. Nun musste ich versprechen, vor jedem Abbiegen zu hupen, damit die Schwestern Zeit genug hatten, um mir aus dem Weg springen zu können. Durch dieses „Tuning“ gingen die Unfälle schlagartig zurück.

Durch die erfahrene Freundlichkeit und Menschlichkeit wurde das deutsche Herzzentrum Berlin für mich ein zweites Zuhause. Jedes Mal, wenn ich zur Kontrolle muss, kommt es mir nicht so vor, als wenn ich ins Krankenhaus gehe, sondern eher, als wenn ich Bekannte besuche, da die meisten Angestellten immer noch dort arbeiten.

Die von mir verhassten Herzkatheteruntersuchungen stellten dieses Vertrauen auf eine harte Probe. Dr. Loewe, ein sehr netter Arzt, schlug mir folgenden Deal vor: Wenn ich den Katheter machen lasse, fährt er mit mir in seinem Mercedes Oldtimer aus den 50er Jahren in die Stadt und geht mit mir Eis essen. Da mich schon als kleines Kind die Technik und Autos faszinierten, konnte ich diesen Deal nicht abschlagen. Am Tag danach löste Dr. Loewe sein Versprechen ein.

Es musste auch getestet werden, wie gut meine Lunge arbeitet. Das hierzu vorhandene Gerät war jedoch für Erwachsene ausgelegt und für mich viel zu schwer. Meine Mutter fand aber Abhilfe. Sie kaufte mir ein Kindersaxophon. Dies ging für mich viel einfacher und Krach machen dürfen, macht natürlich jedem Kind Spaß.

Nach drei Monaten durfte ich das erste Mal an einem Wochenende nach Hause. Zu Anfang musste ich jeden Tag zum Hausarzt, damit das dort installierte IMEG-Gerät die

Daten nach Berlin übertragen konnte. Später bekamen wir das Gerät nach Hause. Mit der Zeit wurden die Abstände länger von einem Tag, einem Wochenende, einer Woche, einem halben Jahr, bis ich nur noch jährlich zur Kontrolle musste.

Da das Herz ein Fremdkörper für meinen Organismus ist und durch das eigene Immunsystem nicht abgestoßen werden darf, muss ich bis an mein Lebensende Immunsuppressiva nehmen. Sie unterdrücken zwar das körpereigene Immunsystem, machen es aber auch anfälliger gegenüber Krankheiten. Deshalb trug ich immer, wenn ich unterwegs war, einen Mundschutz und Baumwollhandschuhe. Auch durften wir zu Hause keinen Teppich oder Blumen mit Blumenerde haben, da die voller Sporen sein konnten. Aufgrund der Ansteckungsgefahr durfte ich leider nicht in den Kindergarten und in der Grundschule musste ich zu Hause bleiben, wenn dort jemand krank war. Wenn ich die Medikamente morgens als „zweites Frühstück“ und abends als „zweites Abendessen“ einnehme, ist es für mich das Einzige, was mich dran erinnert, dass an meinem Körper etwas anders ist.

Zur Zeit der Hauptschule fingen die Beine an zu kribbeln. Dann bekamen sie rote Punkte und schwellen soweit an, dass ich teilweise nicht mehr die Hose ausziehen konnte. Dazu kamen höllische Schmerzen. Nach einigen Jahren verschwand alles. Es konnte nie geklärt werden, woran es gelegen hat.

Wenn ich nicht zur Schule konnte, lernte ich zu Hause. Bei Klassenarbeiten war ich immer anwesend und erzielte durchaus gute Noten. Allerdings wurde mir aufgrund der Fehlzeiten der Abschluss verwehrt. Um von der Schule und dem Allergieberd wegzukommen, wechselte ich zur Kreisvolkshochschule und machte dort meinen Abschluss nach.

Während meiner Lehre fiel bei einer Routineuntersuchung auf, dass sich meine Nierenwerte drastisch verschlechtert hatten. Es stand in naher Zukunft für mich Dialyse an. Nachdem ich den Schock verdaut hatte, ließ ich mir schon frühzeitig einen Shunt anlegen, damit sich dieser schön ausprägen kann und im Bedarfsfall sofort einsetzbar war. 9 Monate später musste ich an die Dialyse. Es war 2001. Im Jahr 2003 war die Doppelbelastung so stark, dass ich viele Fehlzeiten hatte. Auch war ich nicht mehr so belastbar. So beschlossen mein Chef und ich, die Ausbildung pausieren zu lassen und ich ging in Zeitrente. Ich war im 3. Lehrjahr und hätte noch ein halbes Jahr bis zur Prüfung gehabt, aber ich konnte körperlich einfach nicht mehr.

Für eine mögliche Nierentransplantation ließ ich mich untersuchen. Die Ärzte hatten keine Einwände. So kam ich auf die Warteliste für eine Niere. Mit der Dialyse kann man sehr gut überleben, aber sie schränkt auch die Lebensqualität ein, da man immer von der Maschine abhängig ist. Man fühlt sich nach einer Dialyse so, als wäre man 15 Kilometer gejoggt. Begleiterscheinungen sind auch oft Kopfschmerzen. Während einer Dialyse erlitt ich einen leichten Schlaganfall, von dem erholte ich mich aber wieder ohne

Folgeschäden.

Meine sehr große Mandeln waren öfters entzündet. Daher ließ ich sie mir vorsorglich entfernen, um später mit der neuen Niere keine Probleme zu bekommen. Die Operation verlief zwar sehr gut, aber am Tag der Entlassung kam es zu einer schweren Folgeblutung. Ich wurde sofort notoperiert. Im OP angekommen, sagte ich noch zum Chirurgen: „Bitte das Gleiche noch mal, aber dieses Mal bitte so, dass es hält.“

7 Tage später wurde entlassen. Mein Vater holte mich ab. Auf der Autobahn kam es wieder zu einer Folgeblutung. Ich übergab einen großen Blutschwall auf die Fahrbahn. Da wir gerade im Stau standen, war für meinen Vater und mich die Situation alles andere als witzig. Ich sagte zu meinen Vater, dass er so schnell wie möglich die Autobahn verlassen soll, da mir bewusst wurde, dass der Krankenwagen durch den Stau zu lange brauchen würde, um zu uns zu kommen. Von der Autobahn runter, stellten wir uns an den Fahrbahnrand. Ich riss die Beifahrertür auf, machte den Gurtstraffer rein und legte mich nun kopfüber aus dem Auto. So konnte das Blut abfließen und ich lief nicht Gefahr, daran zu ersticken. Dann setzte ich den Notruf ab. Nach ca. 15 Minuten war kein Krankenwagen in Sicht. Ich rief erneut bei der Notrufzentrale an und versicherte ihnen, dass es sich nicht um einen Scherz handelt, sondern ich am Verbluten wäre. Keine 5 Minuten später war der Krankenwagen da. Mittlerweile hatte sich eine große Blutlache unter mir gebildet. Ich sofort ins nahegelegene Krankenhaus gebracht. Bei der Not-OP wurden die Wunde wieder verschlossen und ca. 1,5 Liter Blut aus dem Magen abgesaugt. Nach 8 Tagen wurde ich entlassen.

Im Dezember 2007 lernte ich meine zukünftige Frau Tanja kennen. Wir zogen kurze Zeit später in unsere gemeinsame Wohnung. Das Badezimmer hatte ein Pissoir. Erst lachte ich darüber, weil wir beide es nicht gebrauchen konnten, aber später sah ich es als gutes Omen an. Mitte April 2009 ging ich morgens normal zur Dialyse. Als ich gerade an die Maschine angeschlossen wurde und die Nadeln steckten, kam die Schwester ins Zimmer und sagte zu ihrer Kollegin „Kannst ihn wieder abnehmen. Der alte Sack bekommt jetzt seine Niere“.

Ich konnte es nicht glauben. Zugleich musste ich daran denken, dass gerade ein Mensch gestorben ist. Dieses Gefühl, zugleich glücklich und traurig, möchte ich nicht beschreiben. Ich fuhr nach Hause und packte schnell noch ein paar Sachen ein. Es folgte eine 500 km lange Reise nach Berlin, bei der auf der Autobahn alles aus dem Wagen heraus geholt wurde. Die Transplantation verlief sehr gut und gegen 21 Uhr kam ich in das Aufwachzimmer.

Schon am ersten Tag danach fühlte ich mich wie neu geboren, das war einfach unbeschreiblich. Nach 3 Wochen wurde ich entlassen. Die Niere arbeitet wie ein Uhrwerk. Nun musste ich mich erst einmal von den Jahren der Dialyse erholen. Meine Frau und ich genossen die neu gewonnene Lebensqualität, indem wir viel unternahmen und in den

Urlaub flogen. Im August 2011 konnte ich meine Lehre wieder aufnehmen und im Januar 2015 mit recht gutem Ergebnis abschließen. 2012 kauften wir uns ein Eigenheim und heirateten Juli 2013. Dies wurde der bislang schönste Tag in meinem Leben. Ab November 2015 mache ich eine Fortbildung zum Meister.

Mit 4 Jahren wäre mein Leben ohne Herztransplantation vorbei gewesen. Daher sind wir den zwei Spendern sehr dankbar. Sie sind für uns wahre Helden und Vorbilder. Wir wünschen uns mehr Menschen, die Ja zur Organspende sagen und damit mir und anderen Menschen ein fast normales Leben ermöglichen. Für mich ist Organspende klar ein Akt der Nächstenliebe.

1.1.2 Günter Berlesreiter

Ein neues Herz – ein neues Leben!

Mein Name ist Günter Berlesreiter, ich wurde am 30.12.1958 in Neumarkt im Mühlkreis geboren und lebe zusammen mit meiner Frau Irene in Linz in Österreich.

Mein Leben vor der Transplantation verlief ganz normal. Aus gesundheitlicher Sicht keine nennenswerten Vorkommnisse, außer der üblichen Kinderkrankheiten. Ich konnte in einem intakten familiären Umfeld aufwachsen – hatte eine schöne Kindheit und Jugendzeit. Ich absolvierte nach der Pflichtschule die höhere technische Bundeslehranstalt für Elektronik und Nachrichtentechnik. Nach dem Präsenzdienst beim Bundesheer konnte ich auf Grund meiner Ausbildung bei einer Videofirma und in Folge beim österreichischen Rundfunk als Produktionstechniker zu arbeiten beginnen.

Ich war gesund, hatte Spaß am Leben, konnte ungehindert meiner Arbeit und meinen Hobbys nachgehen.

BIS ZUM JAHR 1985!

Im Frühjahr 1985 war ich drei Wochen lang für Filmaufnahmen in Ostasien unterwegs. Es war körperlich anstrengend, heiß, mit hoher Luftfeuchtigkeit und zwischendurch in den klimatisierten Hotels auch wieder sehr angenehm. Dabei habe ich mir eine Viruserkrankung zugezogen.

Wieder zu Hause angekommen, wurde das anfänglich sehr hohe Fieber medizinisch und mit Hausmitteln behandelt. Nach ca. drei Wochen war wieder alles in Ordnung und ich konnte wieder arbeiten gehen.

Im selben Jahre Jahr standen noch zwei Urlaube in Griechenland auf dem Plan und im Herbst eine weitere Dienstreise nach Simbabwe. Alles verlief ganz normal und ohne Beschwerden.

Am 30. Dezember 1985 bemerkte ich bei Dreharbeiten in einem oberösterreichischen Skigebiet die ersten Atem- und Magenbeschwerden.

Dieses Datum ist mir deshalb so in Erinnerung, weil es mein Geburtstag ist.

Die Atembeschwerden nahmen in kurzer Zeit derart zu, dass ich kaum noch gehen konnte. Ein paar Schritte, zusammenrollen, einatmen, aufrichten, ein paar Schritte, ausatmen, zusammenrollen,

Nach eingehender Untersuchung stellte mein Hausarzt die Diagnose „dilatative Kardiomyopathie“, also eine krankhafte Erweiterung des Herzmuskels.

Im Januar 1986 wurde ich im Krankenhaus der „Barmherzigen Brüder“ in Linz behandelt und entsprechend medikamentös eingestellt. Dabei wurde ich zum ersten Mal mit der Möglichkeit einer Herztransplantation konfrontiert.

Bis es aber so weit ist, so sagte man mir - werden noch Jahre vergehen.

Nach dem zweiwöchigen Krankenhausaufenthalt kam ich zu einem Anschlussheilverfahren in das Rehabilitationszentrum Hohegg in Niederösterreich. Nach acht Wochen konnte ich mit beinahe 100% Leistung wieder entlassen werden. Ich konnte wieder ungehindert arbeiten gehen und mit meiner Frau unsere geliebten Urlaube genießen.

Doch es dauerte nicht lange und die Herzmuskelschwäche machte sich wieder bemerkbar. Mir ist noch ein Urlaub in Venedig in Erinnerung, da ich ohne Entwässerungstabletten und herzstärkende Medikamente kaum mehr über die Brücken kam. Die Seufzerbrücke hat seitdem für mich eine ganz besondere Bedeutung!

Da sich mein Gesundheitszustand immer weiter verschlechterte, war ich jedes halbe Jahr für mehrere Wochen im Rehabilitationszentrum Hohegg.

Im Frühjahr 1988 konnte ich kaum noch gehen, an Stufen steigen war nicht mehr zu denken. Zuletzt hatte ich nicht einmal mehr die Kraft, mich selber aufzusetzen, geschweige denn, aufzustehen.

Die Herz-Ausstoßleistung betrug nur noch 12%.

Mein Leben hing zu dieser Zeit am sprichwörtlichen seidenen Faden. Es war nicht mehr viel Lebenskraft vorhanden, aber noch sehr viel Lebenswille.

Von Hohegg aus kam ich ins AKH nach Wien zur Typisierung bzw. zur Anmeldung für die Transplantation. Auf dem Weg zurück nach Hohegg, brach ich im Auto wieder einmal kraftlos zusammen. Meine Zeit war aber noch nicht aus! Im Rehaszentrum angekommen, haben sie mich in fünf Wochen wieder soweit aufbauen können, dass ich sogar wieder normal essen und infolge dessen auch wieder gehen konnte. Ich war so gut drauf, dass ich auf meinen Wunsch hin, nach Hause entlassen wurde.

Nach einer Woche zu Hause, war es dann im April 1988 so weit. - Ich hatte das Glück, und das Schicksal wollte es, dass ich ein Spenderherz bekam.



Bild: Ein Tag nach der Herztransplantation.

Die Operation verlief ohne Komplikationen und nach drei Tagen auf der Intensivstation kam ich schon auf die normale Station.

Anfänglich war natürlich jede Bewegung beschwerlich und auch mit der Herzfrequenz gab es Probleme. Somit bekam ich einen Herzschrittmacher implantiert. Nach drei Wochen Aufenthalt im AKH Wien kam ich wieder ins Rehabilitationszentrum nach Hohegg.

Ich nahm mir vor, erst nach Hause zu gehen, wenn ich mit MEINEM neuen Herz wieder 100% Leistung erreicht habe. So war es dann auch – nach fünf Wochen konnte ich wieder voller Stolz und gesund nach Hause gehen.

Drei Monate nach der Transplantation ging ich dann ins Fitnessstudio, um meine verloren gegangenen Muskeln wieder aufzubauen.

Im September desselben Jahres fing ich wieder zu arbeiten an.

Nun bin ich schon seit 26 Jahren transplantiert und kann sagen, dass es mir herzlich gut geht. Ich gehe nach wie vor arbeiten, genieße das Leben und sehe das Dasein mit anderen Augen. Die Wertigkeiten im Leben haben sich etwas verschoben. Ich rauche nicht mehr und trinke auch keinen Alkohol.

Natur, Musik und Sport sind Teile meines Lebens geworden.

Seit dem Jahr 2000 nehme ich an den Europäischen Herz- und Lungen-Transplantierten-Sportspielen teil. Bisher habe ich ca. 30 Medaillenränge erreichen können und hoffe, dass es noch mehr werden.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei allen Medizinerinnen und Medizinern und Pflegekräften vom AKH in Wien und vom Rehabilitationszentrum in Hohegg, die an meiner Lebensrettung beteiligten waren, sehr herzlich bedanken.

Sehr, sehr dankbar bin ich meiner unbekannten Spenderin.

Ganz besonders bedanken möchte ich mich aber bei meiner Frau, die immer an meiner Seite war und mich in jeder Hinsicht unterstützt und stärkt.

Meine inzwischen 27 transplantierte Jahre habe ich der regelmäßigen Einnahme der Medikamente und den regelmäßigen Kontrollen zu verdanken. Auch mache ich dafür ein bewusstes und achtsames Leben sowie ein intaktes familiäres Umfeld verantwortlich.

„Alles was sich der Mensch vorstellen kann, ist machbar“

ABER „ohne Hilfe von oben geht gar nichts“

DANKE FÜR DAS SCHÖNE LEBEN!

Ich bitte Sie, mich mit vollem Namen zu nennen. Ich bin sehr dankbar, schon so lange transplantiert zu sein und das darf Jeder wissen.



Bild: Günter Berlesreiter mit seinen Medaillen

1.1.3 Werner Angerer

Mittwoch, 3.2.1988, etwa 22:00

Meiner Freundin Maria und ich haben Semesterferien und wollen die vorlesungsfreie Zeit für eine Woche gemeinsam genießen. Ein gemütlicher Fernsehabend, doch irgendwie fühle ich mich nicht besonders wohl, bin kurzatmig, ungewöhnlich müde. Irgendetwas stimmt nicht. Die Atemnot wird immer beklemmender, Husten kommt dazu. Ein eigenartiges Geräusch kommt aus meiner Lunge, gerade so, als ob kleinen Badeschaumbläschen platzen. Als ich eine orange-rote Flüssigkeit aushuste, ist uns schlagartig klar, ich muss sofort zu meinem Hausarzt.

Später hört mein Arzt meine Lunge ab, schüttelt den Kopf, hört sich die Herzgeräusche an und schickt uns direkt ins Krankenhaus.

4.2.1988, ca. 0:45 Uhr, Krankenhaus, interne Abteilung. Zwei junge Ausbildungsärzte sind da, beide sind ratlos. Blutgase werden gemessen. Sauerstoffsättigung unter dem Normwert. Ich bekomme etwas gegen die Atemnot. Eine Woche Intensivstation folgt. Es ist erstmals von einer dilatativen Cardiomyopathie die Rede.

Aus meiner Sicht bin ich von einem Augenblick auf den anderen vom jungen, sportlichen Mann zu einem körperlich geschwächten, chronisch Kranken, dessen Zukunft alles andere als sicher ist, geworden.

Ich fühlte mich relativ rasch wieder völlig hergestellt und wir verbrachten im Spätsommer 1988 einen tollen Griechenlandurlaub. Im Herbst 1988 nahm ich mein Studium wieder auf.

26.12.1988, ca. 01:30 ein Rückschlag: beklemmende Atemnot, Lungenödem, Intensivstation. In der darauf folgenden Nacht riss mich ein plötzlicher, stechender Schmerz im Bereich der Nieren und des Bauches aus dem Schlaf. Ich hatte eine Nieren- und Darmembolie erlitten.

Für meine Angehörigen muss es ein extremes emotionales Auf und Ab gewesen sein, dennoch haben alle versucht, mir Mut zu machen. Trotz der unsicheren Prognose gab es für meine Freundin Maria keinen Zweifel, dass sie das mit mir durchstehen und an meiner Seite bleiben wird.

Bei der Entlassung wurde mir eine tägliche Flüssigkeitsbeschränkung auf 1 Liter auferlegt.

Im Februar 1989 musste ich wegen wiederholter akuter Beschwerden weitere 2 Wochen im Krankenhaus verbringen. Mein Studium musste warten.

Erstmals konfrontierte mich der Primar mit der Möglichkeit einer Herztransplantation. Ich war schockiert und lehnte zunächst ab. Irgendwann später gab ich aber meine Zustimmung. Die Überlebensquote im ersten Jahr liegt bei 80%, aber es gibt keine Langzeiterfahrungen!

Durch Zufall kam ich zu einer Homöopatin, die, so glaube ich, einen guten Teil dazu beitrug, dass ich heute noch lebe. Zusammenfassend stellte sie fest „Dir kann ich nicht helfen, aber ich kann dir helfen, dass deine übrigen Organe gesund bleiben und du den Eingriff gut überstehst.“ – was auch die Blutwerte nach der Transplantation beweisen.

Die lange Liste mit Präparaten, die ich nach Plan einnehmen sollte, konnte man in jeder Apotheke bestellen – die Homöopatin erhielt also keine Provision. Das wollte ich versuchen. Ich blieb noch lange nach der Transplantation bei ihr in Behandlung.

Bis Anfang August 1989 ging es stetig bergab, die körperliche Belastbarkeit ging gegen Null. Alleine das Atmen war beschwerlich. Die Flüssigkeitsbeschränkung war sehr belastend. Treppen steigen wurde zur unüberwindbaren Herausforderung. Die Herzleistung verminderte sich laufend bis auf 17%. Ich verbrachte zahllos durchwachte Nächte sitzend im Bett, irgendwo in der Wohnung oder auf dem Balkon.

19.9.1989: Ein weiterer Krankenhausaufenthalt mit Sauerstoff, Dauerinfusionen und einer lückenlosen Überwachung der Herzaktivität war neuerlich notwendig.

20./21. September: Starke Schmerzen beim Atmen. Atemnot und Husten mit blutigem Auswurf folgten. Lungenembolie! Herzrhythmusstörungen und ein unglaublicher Angstzustand stellen sich ein. Ein Glück, dass ich auf der Intensivstation war.

Am 3. Oktober wurde ich in das Allgemeine Krankenhaus der Stadt Wien überstellt. Wichtig war für mich, dass Maria dabei war. Ab hier ist meine Erinnerung nur mehr bruchstückhaft vorhanden.

Im AKH Wien sollte ich die restliche Wartezeit bis zur Transplantation verbringen. Nur an wenige Eindrücke, Momente und einzelne Stunden der kommenden 2 Wochen kann ich mich erinnern. Das Waldmotiv der Tapete in der Intensivstation sehe ich heute noch vor mir. Meine besorgten Eltern haben mich besucht.

Bewusst ist mir auch, dass ich 3 Mal auf die Transplantation vorbereitet wurde.: Beim ersten Mal konnte der Spender nicht lange genug am Leben erhalten werden. Das schlimmste Erlebnis war jedoch der zweite Versuch. Ich lag bereits auf dem Operationstisch und wurde auf den Eingriff vorbereitet. Sämtliche Zugänge waren bereits gelegt, die Narkose wirkte, Ich werde wach.

So schlecht ist es mir keinen Augenblick zuvor gegangen – es gibt in diesem Moment nur einen Gedanken: „Irgendetwas muss geschehen, egal was, Hauptsache diese Situation endet.“

Für die nächste Erinnerung habe ich keine Erklärung. Vielleicht hat mir mein sauerstoffunterversorgtes Gehirn einen Streich gespielt hat: Grünliches Licht, ich liege in einer Koje, die von Vorhängen begrenzt ist. Ich sehe mich selbst, angeschlossen an mehrere Apparate. Mein Gesicht ist ausgezehrt, leichenblass, nur Haut und Knochen – es muss etwas geschehen!

Das angebotene Herz war wegen geschädigter Herzkranzgefäße unbrauchbar. Eigentlich war ich nicht einmal enttäuscht, denn ich wusste und glaubte fest daran: „Alles wird gut.“

Mitte Oktober 1989: Heute habe ich einen guten Tag. Am Nachmittag wirft die Sonne wirft goldene Strahlen ins Krankenzimmer. Die Mutter meiner Freundin war sich sicher, mich das letzte Mal lebend gesehen zu haben.

Endlich heißt es „Ein passendes Organ ist da!“ Ich bekomme die erforderlichen Medikamente und los geht's Richtung Operationssaal. An die weiteren Operationsvorbereitungen habe ich keine Erinnerung mehr.

Ein Tag nach der Transplantation: Ich wache auf. Ich lebe!

Verschwommen nehme ich die Umgebung wahr. In das Zimmer dringt Tageslicht. Ein piepsender Monitor kontrolliert Herzfunktion, Puls, Blutdruck und Lungentätigkeit.

Langsam erlange ich das Bewusstsein. Ich hänge an circa 10-12 Schläuchen. Einige münden in den zentralen Venenkatheter, 3 Schläuche gehen aus meinem Brust-/Bauchraum und münden irgendwo unter dem Bett in einen Beutel.

Der Brustkorb schmerzt nicht nur entlang des Brustbeines sondern auch entlang der Wirbelsäule. Der Eingriff hat nur 3 1/2 Stunden gedauert und ist perfekt verlaufen. Ich bin der 129. Patient, der am AKH Wien transplantiert wurde.

Meine Kreislauf- und Lungenfunktion stabilisiert sich, und das Beatmungsgerät wird abgeschaltet. Ich werde vom Tubus befreit und soll selbständig atmen.

Maria ist da! Eines ihrer ersten Worte ist: „Atme!“ Immer wieder erinnerte sie mich daran, dass ich atmen muss. Von ihr weiß ich auch, dass die gravierendste, sichtbare Veränderung meine Hautfarbe war. Vorher blass, mit eingefallenen Wangen und nun, einen Teint wie das blühende Leben. Wegen der hohen Infektionsgefahr tragen alle einen Mundschutz.

Mit dem Aufsuchen des WC's am 2. Tag beginnt mein „Aktivierungsprogramm“. Mein „Operationsgewicht“ hatte 44 kg betragen – und genauso „kräftig“ fühlte ich mich auch. Ohne langes Herumgetue schnappten mich 2 Krankenpfleger und stellten mich einfach auf. Ängstlich und zittrig, gestützt durch kräftigen Arme, schaffte ich den ersten Schritt. Irgendwie war ich stolz darauf und unendlich erleichtert! Die Bewegung tat gut, auch wenn ich Hilfe benötigte. Ein tolles Gefühl! Endlich wieder Lebensqualität.

Mein Spender war aus Wien, männlich und 21 Jahre alt. Mehr erfährt man ohnehin nicht. - Das Wissen, wer er war und unter welchen Umständen er zu meinem Organspender wurde, hätte mich auch keinen Schritt weiter gebracht. Ich denke aber trotzdem oft an ihn.

Die richtige Fragestellung lautet also nicht: „Warum ist es mir so ergangen?“, sondern „Warum habe ich die Chance erhalten, mein Leben neu zu beginnen?“

Ich bin unendlich dankbar, dass Maria da ist. Sie gibt mir Kraft. Sie ist es auch, die unsere beiden Familien telefonisch auf dem Laufenden hält.

Ich werde von Tag zu Tag mobiler. Brauchte ich anfangs Hilfe und hatte Angst, alleine zu stehen, so kann ich bereits nach 6 Tagen Stiegen über 2 Stockwerke zurücklegen – Kreislauf und Atmung würden auch mehr zulassen, jedoch fehlt mir noch die Kraft dazu.

Laufend werden Kontrollen durchgeführt, mein Blut untersucht. Herzmuskelbiopsien geben zusätzliche Sicherheit. Täglich wird die Dosierung der Medikamente angepasst, um eine Abstoßung zu vermeiden.

Es folgt ein Rehabilitationsaufenthalt und noch vor Weihnachten, am 15.12. darf ich nach Hause. Ich brauche ca. ein $\frac{3}{4}$ Jahr, um mich vollständig zu erholen und um bereit zu sein, mich mit den Ereignissen um die Transplantation auseinanderzusetzen. Wir führen viele Gespräche, immer und immer wieder sind die vergangenen Jahre ein Thema.

1992 heirate ich meine Maria! Die Hochzeitreise – ein Hausbooturlaub in Frankreich – ist perfekt! Maria kann ihr Studium abschließen und wird Lehrerin.

Wir wollen auch Kinder. Anfangs scheint es so, dass die Nebenwirkungen der Medikamente dagegen sprechen. Marias Gynäkologe gibt uns die richtige Entscheidungshilfe und im Juni 1994 kommt unsere Tochter Julia zur Welt!

Beruflich kann ich in der öffentlichen Verwaltung Fuß fassen. In den folgenden Jahren bauen wir auch das Haus um und gestalten den Garten neu. Ich kann meinen Traum verwirklichen und einen Oldtimer restaurieren. Oldtimerausfahrten und Gleichmäßigkeitsbewerbe machen viel Spaß. Wir führen ein schönes Leben.

Die wenigen treuen Freunde, die übrig geblieben sind, runden das Leben ab.

Einhaltung der laufenden Kontrollen, Disziplin bei Einnahme der Medikamente, rechtzeitiges Reagieren auf Infektionen, Menschenansammlungen in Krankheitszeiten meiden, in solchen Zeiten oft Händewaschen, jeden Tag genießen und schätzen, dass man am Leben ist, sich Träume erfüllen und nicht auf später warten, ... all das sind meine Erfolgszutaten.

Das Aufgehoben- und Geborgen-sein - mit allen Ängsten und Freuden - ist unglaublich wichtig. Ganz wesentlich für meine Gesundheit ist daher meine Familie, speziell aber meine Frau, denn ohne sie hätte ich es sicher nicht geschafft.

Es sind nun mehr als 25 wunderbare Jahre vorübergegangen, keinen Augenblick möchte ich davon missen. Und eines ist klar: Ohne dieses Geschenk wäre Vieles nicht so, wie es heute ist, und gäbe es manches nicht. Vor allem denke ich dabei an unsere Tochter Julia, auf die ich besonders stolz bin.

1.1.4 Rolf Käch

25 Jahre länger leben dank einem Spenderherzen

Meine Geschichte begann mit einer harmlosen Angina im Herbst 1977. Nach einer medikamentösen Behandlung schien alles wieder in Ordnung zu sein. Zwei Monate später machten mir die kleinsten Anstrengungen Mühe, ich kam außer Atem beim Treppensteigen und hatte plötzliche Hustenanfälle. Die Angina war noch bei mir.

Mit meinen 23 Jahren kam mir das ungewöhnlich vor. Deshalb ging ich in eine ärztliche Kontrolle. Der Arzt diagnostizierte eine Herzentzündung und wollte sofort die Ambulanz anrufen, um mich ins Spital einzuweisen. Ich wollte mich jedoch als Lehrer zuerst bei meiner Klasse abmelden und fuhr dann selbst ins Spital.

Dort wurde mir mitgeteilt, dass sich mein chronisch vergrößertes Herz nicht mehr erholen könne. Ab diesem Zeitpunkt war ich nur noch 50% arbeitsfähig und sportlich sehr eingeschränkt. Meine Hobbys aufzugeben und mich zu schonen, war für mich sehr schwierig. Ich musste mich auf ein einfacheres Leben einstellen.

Bis zu meinem 34. Lebensjahr lebte ich ohne größere Vorfälle, doch dann kam Eins ums Andere. Eine Beinvenenthrombose wurde bei mir festgestellt. Die Operation verlief gut, aber das lange Liegen danach belastete das Herz enorm. Geschwächt aus dem Spital entlassen, ging es mir daheim nicht besser.

Ich hatte keine Kraft mehr und fiel in ein emotionales Loch, ich hatte Suizid-Gedanken. Als meine Frau zur Arbeit gehen wollte, sagte ich ihr: "Wenn du heimkommst, werde ich nicht mehr leben." Sie reagierte absolut richtig. Sie nannte mich einen Feigling.

Oh nein! Ich war alles, aber bestimmt kein Feigling! Noch am gleichen Tag informierte ich mich über eine Herztransplantation. Meine Herzleistung war noch bei knapp 20%. Da Luzern keine Transplantationen durchführt, meldete ich mich am Universitäts-Spital Zürich an. Kurz darauf wurden alle notwendigen Tests gemacht, um auf die Warteliste zu kommen. Mein Diabetes war für die Ärzte ein zu großes Risiko, aber für mich kein Hindernis. Ich musste ein Dokument unterschreiben, dass ich selbst die Verantwortung für den Diabetes auf mich nehme.

Die Entscheidung, für die Herztransplantation ja zu sagen, fiel mir relativ leicht. Entweder durfte ich nur noch etwa ein halbes Jahr leben, bis mein Herz versagte, oder ich packte die Chance. Ob es gut kam oder nicht, wusste ich nicht.

Mitte Mai 1989 begann das Warten. An welcher Stelle ich auf der Warteliste stand, wusste ich nicht. Ich bekam ein Funkgerät, das ich immer bei mir tragen musste. Sobald es alarmierte, musste ich mich sofort in Zürich melden. Ich verspürte weder Angst noch Nervosität. Nein, ich freute mich auf den entscheidenden Anruf, obwohl meiner Gattin und mir von vielen Leuten abgeraten wurde, diese verrückte Operation zu machen.

August 1989 wird mir immer in Erinnerung bleiben. Er ist mein zweiter Geburtstag! Die erlösende Nachricht kam am Nachmittag. Meine Frau nahm die Tasche, die wir schon lange zuvor bereitgestellt hatten und wir fuhren los. Ich bin sicher, dass ich nie so schnell nach Zürich gefahren bin wie an diesem Tag!

Letzte Blutkontrollen und dann der Beruhigungstrunk. Um 18.30 ging es los. Anderntags war ich wegen den vielen Medikamenten verwirrt (Durchgangssyndrom), war leicht aggressiv und hatte starke Schmerzen im Brustbein. Dieses war für die Operation aufgesägt worden. Ich hatte ein Stechen in der Brust, jedes Lachen, jedes Husten, jede Bewegung war daher eine Qual. Nach drei Monaten war das Brustbein wieder zusammengewachsen und ich durfte mich wieder beschwerdefrei bewegen.

Neu in meinem Leben musste ich mich an die Herz-Biopsien gewöhnen. Bei diesem schmerzhaften und für den Chirurgen schwierigen Eingriff werden kleine Stücke vom eingepflanzten Herzen herausgeschnitten. Nur so können die Ärzte feststellen, ob das Herz abgestoßen wird. Das Schwierigste für den Chirurgen ist jeweils das millimetergenaue Einführen des Katheters in die Halsvene. Mein Arzt ist in dieser Angelegenheit zum Glück ein Könnner. Ihm gelingt das Einstechen meistens beim ersten Mal.

Leider musste ich bald feststellen, dass meine Muskeln schwächer wurden. Die vielen Medikamente zeigen ihre Nebenwirkungen. Statt wieder auf einen Waldlauf zu gehen und rennen, darf ich nur noch gehen und alles von der ruhigen Seite anpacken. In der warmen Jahreszeit freue ich mich über die Besuche verschiedenster Tiere, wenn ich auf einer Bank im Wald sitze. Nur schon eine Ameisenstrasse bringt so viel zum Beobachten!

Die Haut erduldet nicht mehr viele Sonnenstrahlen. Wenn ich im Sommer draußen bin, heißt es nun immer: Mütze auf den Kopf und leichte, lange Kleider tragen. Damit das neue Herz nicht abgestoßen wird, erhalte ich starke Medikamente. Diese verursachen Warzen, die zweimal jährlich vom Hautarzt vereist werden. Zudem streiche ich alle Hautveränderungen mit naturbelassenem Kokosfett ein, und die Haut zeigt sich wieder in ihrer geschmeidigen Frische. Ich esse nur noch wenig tierisches Eiweiß.

Dank dem Kontakt mit andern Transplantierten durfte ich mich mit ihnen austauschen, hier oder dort Hilfe und Trost erfahren. Der Transplantiertenverein macht uns das Leben leichter. Drei unvergessliche Radtouren durfte ich organisieren. Die Begeisterung aller war jeweils riesig.

Durch insgesamt 60 Biopsien in 25 Jahren wurde eine Herzklappe (Trikuspidal-klappe) verletzt und angerissen. Deshalb musste ich mir letztes Jahr eine künstliche Klappe einsetzen lassen. Nochmals "Kasten" öffnen und drei Monate warten, bis das Brustbein zusammengewachsen war. Seither reagiert der Puls nicht mehr ausreichend. Ich darf nur noch langsam gehen und der Herzschrittmacher stößt das Herz an, wenn es nicht mehr mag.

Wieso darf ich auf eine solch lange Zeit als Herztransplantierte zurückblicken?

Einer der Gründe ist die zuverlässige Einnahme der Medikamente. Da ich vor über 25 Jahren ein riesiges Geschenk erhalten habe, trage ich dafür Sorge. Morgens und abends einige Tabletten schlucken ist da keine Zumutung.

Seit der Herztransplantation achte ich sehr auf Sauberkeit. Wenn ich nach Hause komme, wasche ich mir immer die Hände.

War ich früher der sportliche und ehrgeizige Typ, so habe ich mich in den letzten Jahren zum Genießer verändert. Ich esse und trinke, worauf ich Lust habe. Mit der heutigen Spritztechnik kann ich mir dies sogar als Diabetiker erlauben. Dabei kommt mir zu Hilfe, dass ich der schlanke Typ bin und nicht auf das Gewicht achten muss.

Was für mich auch entscheidend ist, ist genügend Zeit zu haben. Ich lasse mich nie mehr hetzen und melde mich lieber von einem Anlass ab, statt unter Zeitdruck hinzufahren, nur, um auch dabei gewesen zu sein. Die Ruhe ist für mich viel mehr wert als alles andere.

Der wichtigste Grund für mein langes Überleben ist mein Kampfgeist. Immer wieder gibt es Rückschläge. Alle gehe ich positiv an und versuche, das Beste daraus zu machen. Nur schon das bejahende Begrüßen eines neuen Tages stellt mich auf. Ob nun das Wetter garstig oder sonnig ist, das positive Denken ist doch entscheidend.

Sehr dankbar bin ich meiner lieben Gattin gegenüber. Was sie alles für mich getan hat, worauf sie verzichtet hat, weiß nur sie. Ohne ihre unermüdliche Hilfe hätte ich es schwieriger. Den größten Rückhalt bekomme ich natürlich von meinem Arzt und vom Universitätsspital Zürich. Es hat weltweit die meisten Langzeit-Transplantierten.

Im Berufsleben fand ich eine neue Tätigkeit im Unterricht für Fremdsprachige. Diese Arbeit gefällt mir sehr, und ich übe sie auch heute noch sehr gerne aus. Immer wieder erlebe ich Freuden und Erfolge mit den Lernenden. Ich kann unsere Schweizer Kultur erklären und von andern Kulturen erfahren.

Mehr als 25 Jahre geschenktes Leben, jeden Tag annehmen, als wäre es der letzte, Kleinigkeiten des Lebens schätzen und immer: Nimm es leicht! Das ist nun mein Motto.

1.1.5 Renate Müller

Ich heie Renate Mller und komme aus Polen. Seit 1996 wohne ich in Deutschland. Im Februar 2015 habe ich meinen 25. „Geburtstag“ der Herztransplantation gefeiert.

Die Operation wurde in der Kardiochirurgie des Klinikums in Warschau durchgefhrt, welches als polnischer Pionier der Herztransplantation galt.

Mein Leben vor der Transplantation fasse ich kurz: Es war die Hlle. Danach kam der Himmel auf Erden.

Ich werde nicht ganz in die Details gehen, was ich als Kind durchmachen musste. Es sind zu viele schlechte Erinnerungen. Ich erinnere mich, dass ich als Kind und Teenager stndig krank war, d.h. Erkltungen, Mandelentzndungen und hohes Fieber. Ich war praktisch immer krank bis zur Transplantation. Keinem Arzt ist es in den Sinn gekommen das Herz abzuhren. Ein krankes Herz knnen nur alte Leute haben – ein typisches Denken zu der Zeit.

Bis es dann letztendlich zur Transplantation kam, war ich sehr lang in verschiedenen Krankenhusern. In manchen sogar 3 Monate. Diagnose: Entzndung des Herzmuskels. Nach Verabreichung einer Medikamentendosis, die fr ein Pferd gereicht htte und einer Tonne anderer Tabletten, bin ich nach Hause entlassen worden. Endlich war es etwas besser – ich bekam endlich Luft und das Beisammensein mit meiner Familie tat mir gut.

Dieser Zustand hielt aber nicht lange. Ich hatte wieder Probleme mit dem Atmen. Zudem kam hohes Fieber und ein Stechen in der Lunge hinzu. Es durfte keine Zeit verloren gehen. Mit einer Lungenentzndung ist nicht zu scherzen. Ich wurde mal wieder in Krankenhaus eingewiesen. Von Tag zu Tag wurde es schlimmer. Ich wurde ins Klinikum, Station Kardiologie, in Warschau verlegt.

Ich bin eine Optimistin. Ich habe gedacht, dass ich wieder ein Wunderheilmittel bekomme, sodass alles wieder vorbei ist. Es war kurz vor Weihnachten und ich wollte so schnell wie mglich nach Hause. Es wurde jedoch ein halbes Jahr daraus. Auf mein „neues“ Herz habe ich 5 Monate gewartet. Ich habe alle Nachrichten zum Thema Organtransplantation angeschaut. So kam es auch, dass ich meinen Professor im Fernseher kennenlernte – aber ihn noch nicht persnlich kannte.

Von Anfang an habe ich mich gefragt, warum mir keiner helfen konnte. Die Medikamente, die mir verabreicht wurden, wirkten nur kurzfristig oder berhaupt nicht. Ich wusste, dass meine Situation hoffnungslos ist. Nichtsdestotrotz habe ich auf ein Wunder gewartet – ein Wunder, das nie eingetreten ist.

Ich erlitt einen Herzinfarkt – in der Nacht, unerwartet und ohne Schmerz. Davon wei ich nichts mehr. Nach der Reanimation erlitt ich Verbrennungen auf der Brust. Man hat sehr lange um mein Leben gekmpft. Nach der „Aktion“ wurde es noch schlimmer. Ich musste buchstblich um Luft ringen. Bis zur Operation habe ich im Stehen geschlafen.

Zusätzlicher Sauerstoff hat auch nicht geholfen. Ich war für 3 Monate ans Bett gefesselt. Es waren sehr lange 3 Monate. Sie haben sich bis zur Unendlichkeit hingezogen.

Ich habe wieder auf ein Wunder gewartet. Vielleicht haben die Ärzte endlich ein Wunderheilmittel für mein Herz gefunden. Bis heute frage ich mich, wie ich die 3 Monate bis zur Operation geschafft habe. Ich bin eine Kämpfernatur. Probleme hat meine Blutgruppe, AB-RH negativ, verursacht. Es war nicht sicher, ob überhaupt ein Herz für mich gefunden wird. Die ganzen 3 Monate habe ich nichts gegessen, sodass ich am Ende 45 Kilo gewogen habe, und das bei ... cm Körperlänge. Mein gesamter Zustand war mehr als kritisch.

Der Tag, der Moment, das Wunder, auf das ich gewartet habe, kam Februar 1990 in der Nacht. „Renate! Wir haben ein Herz für dich“ – bis heute klingen die Wörter in meinen Kopf. Ich weiß nicht mehr, was ich damals geantwortet habe. Mir ging es so miserabel, dass ich kein Wort rausbekommen habe. Ich wollte nicht, dass sie mich stören. Sie sollten mich in Ruhe lassen. Ich habe immer erfolglos versucht, nach Luft zu schnappen. Ich war kurz vor dem Ersticken.

An die ganze Vorbereitung für die Operation kann ich mich nicht mehr erinnern. Als ich nach der Operation aufgewacht bin, war mein erster Gedanke, ob ich atmen kann. Und ich konnte es. ICH KANN ENDLICH DURCHATMEN.

Vor Freude hätte ich gerne Luftsprünge gemacht. Leider ging es nicht. Überall hingen lange Kabel, Röhren und Infusionen. Im ganzen Zimmer standen Geräte, welche geklingelt und geleuchtet haben. Nach kurzer Zeit entdeckte ich einen langen Verband auf meinen Brustkorb. Ich wusste, dass meine Qualen zu Ende waren. Mein durchgesägtes Brustbein, welches höllisch weh tat, war nichts gegen das, was ich vor der Transplantation erlebt habe.

Meine 45 Kilo, die 3 monatige „Diät“ und die schwere Operation waren spürbar. Es war schwer, auf den Beinen zu stehen. Ich habe mehr Zeit gebraucht als andere Patienten nach einer Herztransplantation. Für mich war das aber nicht so wichtig. Es zählte nur eins: eine unbekannte, junge Frau hat mir ihr Herz gegeben. Ein Herz, das bis heute funktioniert und wofür ich sehr dankbar bin. Ich habe mir versprochen, auf das Herz aufzupassen und für dieses alles zu machen.

Ich war ungeduldig. Ich wollte mich so schnell wie möglich von den „Fesseln“ des Bettes lösen, ich wollte mich mehr bewegen und mit Gleichgesinnten reden. Ich hatte tausend Fragen. Das konnte ich alles vergessen. Totale Isolation und das über einen Monat. Die Aversion gegen das Bett ist mir bis heute geblieben. Nur am Abend begrüße ich meinen damaligen „Feind“.

Sehr lange mussten die Ärzte mein Jammern aushalten: „Ich will aufstehen! Am Tisch Essen! Ich habe genug von der Diät (alles war gekocht)! Ich würde gerne was konkretes Essen z. B. gegrilltes Hähnchen mit Soße und Kartoffeln!“. Nach einiger Zeit

habe ich alles bekommen. Ich hab gegessen, was ich wollte, konnte ums Bett herumgehen und mich selbstständig waschen. Ich hab von einer Dusche geträumt – und siehe da, es war möglich. Ich habe mich danach fantastisch gefühlt.

Im März haben sie mich zur Kur geschickt, wo ich bis Ende Mai war. Danach durfte ich schließlich nach Hause. Während der Kur und im Klinikum hatte ich wunderbare Ärzte. Ärzte mit Passion und Engagement. Sie waren über die ganze Woche da. Zwischen uns ist eine enge Verbindung entstanden. Jahrelang bin ich zur Kontrolle ins Klinikum gefahren. Einmal im Jahr trafen wir uns für ein paar Tage.

Wir hatten eine Transplantationsgruppe, welche ich in Regensburg auch gefunden habe. Diese Gruppe wurde gegründet, um Menschen vor und nach der Transplantation zu helfen. Unsere Hilfe besteht darin, Transplantationsausweise, Broschüren etc. zu verteilen. Leider mit einem miserablen Erfolg. Es gibt zu wenige Organspenden. Um das Leben zu verlängern und das Warten bis zur Transplantation (in diesem Fall das Herz) zu erleichtern, implantieren die Ärzte künstliche Herzen. Ich muss betonen, nur bis zu dem Moment, bis sich ein Spender gefunden hat. Es kann nicht sichergestellt werden, ob man letztendlich das Glück hat, ein Organ zu bekommen.

Ich kann es mir nicht vorstellen, was die Eltern des Spenders fühlten, wenn man weiß, dass es irgendwo auf der Welt einen Menschen gibt, der im Brustkorb das Herz ihrer Tochter/ihres Sohnes trägt. Ein Teil des Menschen, egal welches Organ zur Spende freigegeben wurde, lebt sozusagen weiter.

Das Herz der jungen Frau war für mich die größte, wertvollste und schönste Gabe in meinem Leben. Sie hat mir das Leben gerettet. Die ersten 25 Jahre sind wie im Flug vergangen. Jeder erlebte Tag ist ein Dank an ihre Familie, ihre Menschlichkeit und an sie, für das tolle Herz. Ich freue mich auf die nächsten Jahre und bin dankbar für jeden Tag.

1.1.6 René Amport

Mitte August 1989, bekam ich ein Geschenk von so unschätzbarem Wert und seither ist jeder Tag ein gesegneter Tag. Dass ich noch lebe, verdanke ich einem geschenkten Herzen, das seit einem Vierteljahrhundert in meiner Brust schlägt. Ich darf nun schon 25 Jahre mit dem gespendeten Herzen leben, was für mich, meine Familie und Freunde das allergrößte Geschenk überhaupt ist.

Im Frühling 1989, ich war 33 Jahre jung, bekam ich eine scheinbar belanglose Erkältung mit leichtem Fieber und Husten. Als junger kräftiger Mann schenkte ich diesem vermeintlichen Schnupfen kaum Aufmerksamkeit und ging dennoch zur Arbeit. Einige Tage später kam ich zum Mittagessen nach Hause. Meine Frau (29), meine Tochter (3) und mein Sohn (2) warteten mit dem Essen auf mich.

Wie immer hob ich meine Kinder auf meine Arme und stieg die Treppe hoch. Doch auf halber Höhe begann eine ungewohnte Atemnot und ich musste mich hinsetzen.

Es ist wohl doch eine Lungenentzündung, dachte ich mir und rang weiter nach Luft. Meine Frau empfahl mir, mich nach dem Mittagessen vom Hausarzt untersuchen zu lassen. Nach etwas Fleischbrühe war zusätzlich auch noch der Appetit im Eimer. Jetzt einige Minuten hinlegen würde mir sicher Linderung verschaffen, dachte ich. Flach auf dem Bett liegend, begann sofort wieder diese beklemmende Atemnot. Jetzt nichts wie los zum Hausarzt! Gedacht, getan!

Wasser in den Lungen und ein vergrößertes Herz, war die ernüchternde Prognose, sowie die Einweisung ins Krankenhaus war die weitere missliche Vorhersage. Nein, keinesfalls ins Spital, erklärte ich dem Arzt, denn ich hätte derzeit so viele Aufträge in meinem Architekturbüro, die erledigt werden müssten. Er erläuterte mir, dass mein Gesundheitszustand bedenklich sei und ich eilends hospitalisiert werden müsste: „Sie gehen jetzt nach Hause, packen die Zahnbürste ein und dann geht's ab in ins Krankenhaus!“ Die Entschlossenheit des Arztes war sichtlich unumstößlich.

Eine Stunde später: Einlieferung in die Klinik und Erstuntersuchung mit folgender Diagnose: Lungenödem und seltsame Herzgeräusche werden festgestellt, mit einer akuten Myokarditis, d.h. Entzündung des Herzmuskels, mutmaßlich hervorgerufen durch eine Abwehrschwäche, landete ich auf der Intensivstation. In der darauf folgenden Nacht setzten heftige Herzrhythmusstörungen ein und die Ärzte hatten größte Bedenken, dass mein Herz in den nächsten Stunden versagen könnte.

Beim Erwachen, es war schon am nächsten Morgen, stand die ganze Familie am Krankenbett. Meine Mutter schluchzte: „Was macht Du für Sachen mein Sohn, Du bereitest uns große Sorgen.“ Meine Frau hielt meine Hand und ich fühlte mich elend. In den folgenden Tagen verbesserte sich meine Herzleistung hinreichend um auf die normale Abteilung verlegt zu werden. Jeden Abend nach der Arbeit kam mein Vater auf

Besuch um mich aufzuheitern. Tags darauf präsentierte eine weitere Ultraschallkontrolle, dass die Herzleistung arg eingeschränkt ist und dass die Herzklappen, infolge der Herzmuskeldilatation undicht waren. Das Ärzteteam referierte schon von einer möglichen Herzoperation. Nach vier Wochen Spitalaufenthalt durfte ich auf meinen Wunsch nach Hause zu meiner Familie.

Jedoch in den folgenden Tagen fiel mir das Atmen schwer, jede kleinste Anstrengung war eine Tortur. Es folgte ein weiterer Abklärungstermin im Herz Zentrum Hirslanden in Zürich. Fazit war das ernüchternde Gutachten:

Sie brauchen ein neues Herz, dringend! Nur wenige Tage sollten mir noch bleiben. Ab diesem Augenblick verbrachte ich mehr Zeit im Spital als zu Hause.

Die Diagnose Herztransplantation war für mich wie ein unerwarteter Hieb ins Gesicht. Zweierlei Gefühle, Todesangst und gleichzeitig Hoffnung kamen in mir hoch. Ungewissheit breitete sich aus.

Nach ausgedehnten Untersuchungen war ich mit der Entscheidung konfrontiert: leben oder sterben.

Große Krise in meiner Seele: Ich ließe meine Familie im Stich, meine Kinder müssten ohne Vater aufwachsen, meine Frau müsste die ganze Last alleine schultern, was für ein Dilemma.

Trotz akuter Zeitnot konnte ich mich mit dem Thema Transplantation intensiv auseinandersetzen. Es folgten einige Spitalaufenthalte. Während diesen hatte ich mehrmals die Gelegenheit, mich mit transplantierten Patienten zu unterhalten. Sie ermutigten mich eine Herztransplantation machen zu lassen.

Hier lag ich nun und wusste weder ein noch aus. Stundenlang redete ich mit dem Seelsorger über Gott und die Welt. Danach ließ ich, völlig kraftlos, alles auf mich zukommen.

Im Universitätsspital Zürich wurde ich von den behandelnden Ärzten dosierend informiert was auf mich zukommen würde.

Auf meinen Wunsch hin durfte ich nach Hause zu meiner Familie!

Mitte August 1989 nachts um 01.00 Uhr bekam ich telefonisch die Nachricht vom Universitätsspital Zürich, dass ein passendes Spenderherz auf mich warte.

Ein unbeschreibliches Glücksgefühl durchströmte mich in diesem Moment, denn ich sehnte mich schon seit Wochen auf die Transplantation. Ich war aufgewühlt und bereit dieses allmächtige Geschenk anzunehmen, da ich mittlerweile mit heftigsten Atemproblemen, Verdauungsstörungen und starken Ödemen in den Beinen zu kämpfen hatte.

Meine Frau führte mich mit dem Auto ins Uni Spital Zürich, wo ich dann früh morgens um 04.00 Uhr operiert wurde.

Nun schlägt Dein Herz in mir!

Mein neues Herz spürte ich unmittelbar nach dem Erwachen aus der Narkose. Ich empfand ein kräftiges Klopfen in meiner Brust. Dieses Gefühl kannte ich seit längerer Zeit nicht mehr. Das Atmen ging wieder viel leichter als zuvor und die Ödeme in den Unterschenkeln waren zum größten Teil verschwunden. Nun machte ich mir aufs Neue Gedanken über den/die Spender/in. Alles drehte sich um die Frage: Musste jemand sterben, damit ich weiter leben kann? Kann, darf oder muss ich weiterleben, weil ich noch nicht alle Lebensaufgaben erfüllen konnte?

Im Laufe der Zeit veränderten sich dann meine Gedanken: Ich habe ein zweites Leben geschenkt bekommen, um noch viele wertvolle Dinge bewältigen zu können.

Mein Geist und meine Seele dürfen Tag für Tag an diesem Ereignis reifen!

Die Nachsorgezeit im Isolationszimmer war dann umso kurzweiliger, weil ich das Zimmer mit einem Kameraden, der gleichzeitig transplantiert wurde, teilen konnte. Auch die Pflege nach der Transplantation war in jeder Beziehung bemerkenswert herzlich und professionell. Zudem fühlte ich mich zunehmend kräftiger als vor der Operation. Kurze Zeit nach der Transplantation hatte ich eine mittelschwere Abstoßung, die stationär mit wirksamen Medikamenten behandelt werden musste. In den darauf folgenden Monaten hatte ich etliche leichtere Abstoßungen, die mit den dafür vorgesehenen Standardmedikamenten erfolgreich behandelt werden konnten.

Eine Abstoßung ist eine enorme Belastung!

Rational betrachtet geben mir die Nachkontrollen einen exakten Status bezüglich Abstoßungsreaktion. Sind die Laborwerte gut, bin ich glücklich.

Sind die Laborwerte schlecht werde ich nachdenklich.

Emotional betrachtet ist eine Nachkontrolle für mich allemal eine Stress-Situation. Gleichzeitig möchte ich aber festhalten, dass eine geschenkte Rose auch Dornen mit sich trägt. In den letzten Jahren sind die Abstoßungen wesentlich geringer geworden.

Die Nebenwirkungen der Medikamente, die ich einnehmen muss sind mir inzwischen bestens bekannt, wie z.B. Infekte, Hautveränderungen, Warzenbildung, Muskelschmerzen, Müdigkeit, usw.

Anfänglich nach der Spitalentlassung musste ich wegen Infektionsgefahr einen Mundschutz tragen. Zu Hause sollte alles steril gehalten werden. Doch im Laufe der Zeit wandelte sich die Situation wieder zum normalen Alltag.

Meine Gedanken zum Spender/in:

Meine Gedanken kreisen um Dich, denn dein Herz schlägt in mir. Ich weiß nicht, wer Du warst, weiß nicht, was in deinen Angehörigen vorging, als sie Dich gehen lassen mussten, doch ich trage Dich in mir.

Ich atme wieder frei, spüre das Leben neu, habe wieder mehr Kraft. Ich gehe wieder zur Arbeit, genieße das Leben, kann wieder lachen und in die Zukunft sehen. Für all die Türen, die mir nun wieder offenstehen danke ich Dir, danke ich Deinen Angehörigen, die die schwere Entscheidung trafen, durch Dich Leben zu retten. Jeder Mensch möchte gern auf sein Leben zurückblicken und feststellen, dass er Spuren hinterlassen hat.

Ich schreite weiter auf Deiner Spur!

Traurig bin ich, dass meine geliebte Frau vor 8 Jahren mit 47, an ihrem Krebsleiden verstorben ist.

Ein liebes Herz hatte aufgehört zu schlagen, der Schmerz war kaum mehr zu ertragen.

Stolz bin ich auf unsere beiden Kinder, Tochter 29 Jahre alt und Sohn 28 Jahre alt. Sie sind inzwischen erwachsen.

Natürlich gab es in all den Jahren nach der Transplantation Höhen und Tiefen, aber das Herz hat nie aufgehört zu arbeiten. Was hätte ich alles nicht erleben dürfen, wenn kein rettendes Organ gefunden worden wäre?

16.04.2015

René Amport

1.1.7 Hans-Joachim Neubert

Nun sind es schon fast 25 Jahre, dass ich mit einem fremden Herzen lebe.

25 Jahre geschenktes Leben, das durch eine Herzspende und Kunst der Ärzte erst möglich war. Dankbar bin ich immer noch dem unbekannten Spender und den Ärzten.

Nun von Anfang an, 1946 wurde ich in einer Kleinstadt geboren. In meiner Kindheit gab es normale Kinderkrankheiten, einmal fast ertrunken, danach lernte ich Schwimmen und wurde mehrmals Bezirksmeister im Kraul- und Brustschwimmen. 1960 Umzug nach Bremen, Hauptschulabschluss, Beginn einer Lehre als Kfz- Elektriker.

In dieser Zeit wurde meine Reiselust geweckt. Nach Dänemark und Holland mit dem Rad. Kriegsgräber pflegen in Frankreich. Dann kam die Bundeswehr, ich durfte dem Staat nur zwei Wochen dienen und wurde mit Verdacht auf Nierenschädigung entlassen.

Nach mehreren Untersuchungen wurde keine Nierenkrankheit festgestellt, aber ich musste eine zweite Lehre (durch Empfehlung der Krankenkasse) beginnen. Mit einem Facharbeiterbrief habe ich die Lehre bestanden.

Da ich durch die zweite Lehre 3 Jahre gegenüber Freunden verloren hatte, musste ich viel nachholen. Ich hatte Höhen und Tiefen mit sehr viel Arbeit, vielen Erkältungen, die im jugendlichen Alter nicht beachtet wurden, es wurde nur gelebt. Durch das Kennenlernen meiner Frau ging es ruhiger zu. Hochzeit, Reisen und einige Arbeitsplätzen überstanden.

Das Leben hätte so schön sein können, aber es kam alles ganz anders. Plötzlich wurden die Beine dick, es hatte sich Wasser eingelagert. Ganz klarer Fall: die Nieren! Mein Hausarzt meinte es, wäre das Herz.

Ich meinte, es könne nicht das Herz sein, denn in jüngeren Jahren habe ich viel Sport (Schwimmen) betrieben. Nach vielen Arztbesuchen Urologe, Kardiologen stand fest, das Herz ist nicht in einem guten Zustand, eine Empfehlung vom Arzt, „Marcumar“ einnehmen und ich müsse mich schonen. Wie macht man das, wenn man arbeiten muss, in die Ecke setzen und eine Zigarette rauchen. Das machten die Kollegen nicht lange mit, also musste ich weiter arbeiten.

Dann der Schock - Magenbluten, mit Blaulicht ins Krankenhaus, Bluttransfusion. Die Magenblutungen wurden gestoppt. Noch einmal wurde mir eine schwere Kardiomyopathie (Herzmuskelschwäche) bestätigt. Der Kopf war noch oben, die Verfassung war am Ende. Nach Wechseln des Kardiologen und weiteren Untersuchungen kam es zu einem ernsten Gespräch. Der Arzt sagte mir auf den Kopf zu: „Herr Neubert, als erstes schicken wir Sie in Rente und als zweites müssen wir über eine Herztransplantation nachdenken.“

Das war für mich ein Schock. Nachdem ich mich wieder gefangen hatte, sagte ich, dass ich bei der AOK versichert bin. Der Arzt sprach mit mir einige beruhigende Worte und meinte, die Kasse bezahlte auch eine Transplantation.

Wie ich zu Hause angekommen bin, weiß ich nicht mehr. Meine Frau meinte, mein Gesicht war kreideweiß. Nachdem ich ihr meinen Gesundheitszustand erklärt hatte, flossen die Tränen in Strömen. Da war mit einmal das Wort „Transplantation“. Wir hatten schon von einer Herztransplantation 1967 in Südafrika gehört, das war es auch.

Bei Google nachschauen, ging nicht, es war nicht erfunden. Durch Nachfragen bei Ärzten und vielen Recherchen, hofften wir zu wissen was auf uns zukommen würde. Nach Feststellung, dass die Rente auf Zeit genehmigt wird, fiel mir ein Stein vom Herzen, und es konnte der nächste Schritt in Angriff genommen werden. Vorstellung im Herzzentrum Berlin. Im November 1988 wollten wir nach Berlin fliegen, es gab noch die Mauer.

Den Flug traten wir mit einer Stunde Verspätung an, es war Glatteis, das erste Mal. In Berlin sollte man uns abholen, da wir nicht pünktlich waren, sahen wir nur die Rücklichter vom Abholdienst. Taxi besorgen und ab zum Herzzentrum. Dort hatte man nicht mehr mit uns gerechnet.

Nach einigen Untersuchungen wurde ich Professor Dr. Hetzer vorgestellt. Nach einigem Hin und Her erklärte man mir, dass ich noch etwas Zeit bis zur Transplantation hätte, aber ich sollte noch mit dem Psychologen sprechen. Der erklärte mir, also nach der Transplantation keine Haustiere, kein Teppichboden, keine Topfpflanzen, keine Menschenansammlung, nur mit Mundschutz und Handschuhen aus dem Haus gehen und auch keinen Garten mehr.

Auf dem Rückflug war ich sehr geknickt und habe mich gefragt, ob das Leben dann noch lebenswert ist? Die Zeit verging, ich habe mich mit leichter Tätigkeit beschäftigt, um mich abzulenken, da meine Frau noch arbeitete. Ende 1989 wurde mein Gesundheitszustand sehr schlecht, hatte öfters Ohnmachtsanfälle, die Beine schwellen an und dauernd Luftmangel.

Da es mir so schlecht ging, wollte ich nun doch eine Transplantation. Ich holte mir eine Überweisung und ging im Januar 1990 ins Krankenhaus in Bremen. Da wollte man mich zunächst nicht haben und ich musste die ersten Tage auf dem Flur schlafen. Nach vielen Untersuchungen kamen die Ärzte auch zu dem Entschluss, dass nur eine Transplantation mir helfen könne. Jetzt wurde mir eine Vorstellung in Hannover empfohlen, man spendierte mir einen Hubschrauberflug nach Hannover. Wieder Untersuchungen mit dem Erfolg, dass ich auf die Transplantationsliste gesetzt wurde und zurück wieder nach Bremen. Um schneller vor Ort zu sein, sollte ich wieder nach Hannover verlegt werden. Am letzten Tag in Bremen kamen alle Freunde und Bekannten zu Besuch. Ich glaubte, sie kämen alle „Zum Abschied zuneehmen“. Ein Abschied für immer?

Nein, ich wurde in Hannover gut aufgenommen und man begann gleich mit Behandlungen, um meinen Zustand zu stabilisieren. Es folgten wieder Untersuchungen, dabei mussten 8 Zähne dran glauben. Die nächsten Tage und Wochen waren ein Auf und Ab mit starken Blutungen der Zähne und ohnmächtig werden und kein Ende in Sicht. Eine große moralische Unterstützung war meine Frau, die mich jeden 2. Tag immer wieder aufgerichtet hat. Abwechslung waren die Untersuchungen der Ärzte die mit dem Ultraschallgerät üben mussten.

Die Osterfeiertage nahten, und es ging mir wieder schlechter. Die Station war über die Feiertage nur schwach besetzt. Um Komplikationen vorzubeugen, verlegte man mich auf die Intensivstation. Das hieß, meine Frau durfte mich nur eine Stunde am Tag besuchen, was meine Moral noch mehr drückte. Dann immer die Angst, von der „Liste“ genommen zu werden, weil man eventuell für eine Transplantation zu krank sei. Nach Ostern verlegte man mich wieder auf die Normalstation. Die Tage vergingen.

Dann plötzlich kein Mittagessen mehr, es ist ein Herz für mich da! Schnell wurde ich in die MHH gefahren, meine Frau benachrichtigte man. In der MHH bereiteten mich die Schwestern für die Transplantation vor, rasieren, waschen und eine Beruhigungstablette.

Meine Frau war aus Bremen gekommen. Einige Worte wurden gewechselt und sie verabschiedete sich und drückte mir die Daumen. Kurze Zeit später kam ein Arzt ins Krankenzimmer, er sagte nur es täte im Leid, aber das Spenderherz wäre zu schlecht, um es zu transplantieren.

Zurück im Siloa-Krankenhaus, kam mir erst zum Bewusstsein, dass ich gerade eine große Chance verloren hatte. Die Gefühle waren danach sehr gemischt, schon eine Chance gehabt oder war es nur die „Eine“, oder kommt noch „Eine“?

Es war Mai, der Frühling kam und es wurde wärmer. Durch eine eingeschränkte Trinkmenge waren die Tage schlecht zu ertragen. Das Fußballstadion liegt direkt am Krankenhaus und die „Rolling Stones“ sollten ein Konzert geben, ich hatte mir einen Platz auf dem Balkon gesichert. Noch ein Mittagsschlaf und aufs Konzert vorbereiten. Hallo Herr Neubert, aufwachen, es ist wieder ein Herz für sie da. Ab zur MHH und Vorbereitung für die OP. Der Narkosearzt überprüfte meinen Zustand und fragte mich, ob ich bereit wäre für eine Transplantation. Meine Antwort scherzhaft: „Herr Doktor, heute spielen Werder-Bremen gegen Bayern München und die Rolling Stones, ich habe für eine Transplantation keine Zeit.“ Wir haben schön gelacht und er sagte mir, er werde später über das Spielergebnis berichten. Ich wachte auf und mein Mund war zugeklebt! Es hat geklappt, es hat geklappt!!!!

Eine Schwester hatte mein Aufwachen bemerkt, sie sagte, es wäre alles gut und rückte meinen Kopf zurecht. Ich schlief wieder ein. Abends kam ich noch auf die Transplantationsabteilung. Der Narkosearzt meinte, er hätte eine gute und eine schlechte Nachricht. Das Herz arbeitet gut, aber Werder-Bremen habe verloren. Am nächsten Tag musste ich schon aufstehen und es ging schnell bergauf. Meine Frau hatte Urlaub und besuchte mich täglich. Bevor sie in mein Zimmer durfte, war Umkleiden in OP-Kleidung angesagt. Durch viel Bewegung, Ergometer, Treppen steigen und Gymnastik mit Hilfe einer Therapeutin wurde ich auf meine Entlassung vorbereitet. - Es folgte aber keine Entlassung! Die OP-Narbe war voll Eiter. Die Narbe wurde geöffnet, es war nur die Hautnarbe. Die Narbe wurde nicht wieder verschlossen, die müsse von allein zuwachsen. Täglich wurde die Wunde mit Kochsalzlösung gespült, was nicht nur das Wasser in die Augen sondern auch in die Hose trieb. Dann waren da noch die Biopsien und das Röntgen jeden zweiten Tag. Betäubungsspritze. „Aua, das tut noch weh“ - „Kann nicht sein. - Wir sind auch schon fertig. Jetzt fest drücken.“

Nach 4 Wochen stand meine Entlassung an. Mir wurden noch einige Verhaltensregeln erklärt, nicht mehr so doll wie in Berlin und ein Starterpaket mit Medikamenten, die bis zum Besuch beim Hausarzt reichen mussten. Jeden Morgen und Abend ca. 10 Tabletten. Da ich schon sehr lange in Krankenhäusern verbracht hatte, sah man von einer Reha- Maßnahme ab und es ging gleich nach Hause. Die nächsten Tage zu Hause waren wunderbar. Im eigenen Bett und in den eigenen vier Wänden.

In einem Rhythmus von vierzehn Tagen fuhr ich mit dem Taxi nach Hannover zu Kontrolluntersuchungen, Biopsien. In der Zeit hatte ich zwei leichte Abstoßungsreaktionen. Es folgte daher ordentlich Kortison und eine Übernachtung in der MHH. Das Medikament Sandimmun, was gegen die Abstoßung genommen wurde, war damals noch flüssig und hatte üble Nebenwirkungen. Starker Haarwuchs und Zahnfleischwucherungen, was öfters abgeschnitten werden musste. Schmerzhafte Prozedur.

Die Zeit verging schnell, die Abstände zu den Kontrolluntersuchungen wurden länger. Die Rente wurde umgewandelt in Erwerbsunfähigkeitsrente. Das Leben mit Freunden und Bekannten war zum Teil nicht ganz einfach, da viele nicht wussten, wie sie mit mir als Transplantiertem umgehen sollten. Es gab ja keine Erfahrungen. Dann kam wieder die Reiselust, nicht zur Freude meiner Ärzte.

1991 ging es gleich los: Insel Kreta, es folgten Bayerischer Wald mit Prag, Österreich. Nun wollte ich es wissen. 1994 New York. 1995 Kalifornien und Hawaii, Singapore und Bali. 2001 China mit Yangtzefflußfahrt. In den späteren Jahren Mittelmeer-Kreuzfahrt, Gran Canaria, Teneriffa, Donau-Kreuzfahrt, Norwegen-Kreuzfahrt, Türkei und eine Wolga-Kreuzfahrt Wolgograd – Moskau.

Meine letzte Firma bot mir an, auf Stundenbasis wieder zu arbeiten, was ich gerne tat, denn ich konnte das Geld für meine Reisen gut gebrauchen.

2009 Routineuntersuchung, Herzkatheter in Hannover, dabei wurde mir ein Stent eingesetzt. 2011 wieder eine Wolgareise St. Peterburg – Moskau. Dabei erlitt ich einen Herzinfarkt. Sofort ins nächste Krankenhaus. April, April, das vierte Krankenhaus hat mich erst aufgenommen. Medizinische Geräte waren auf dem neuesten Stand, aber das Drumherum? Meine Frau durfte mich nicht besuchen, das ist in Moskau nicht erwünscht. Es kam aber eine Dolmetscherin mit meinen Medikamenten. In der Zwischenzeit telefonierte meine Frau mit dem ADAC. Dieser holte mich nach Hannover. Im MHH fragte mich eine Schwester, wie es in Moskau war. Ich sagte nichts. Da sagte sie nach Überprüfung der Unterlagen, dass ich in einem sehr gutem Krankenhaus gewesen sei. Auf der Intensiv- Station wieder Untersuchungen und am nächsten Tag bekam ich wieder einen Stent eingesetzt. Sechs Tage später durfte ich wieder nach Hause. Nun lebe ich schon wieder fast vier Jahre mit kleinen Reisen in Deutschland und mit einigen Einschränkungen, nicht mehr ganz so fit, aber sonst geht es mir gut und ich hoffe noch sehr lange.

1.2 Leber

1.2.1 Birgit S.

30 Jahre geschenktes Leben – Dank Organspende

Ende des Jahres 1983 - ich war 20 Jahre alt - fühlte ich mich öfters müde und hatte erhöhte Temperatur. Ich litt immer häufiger an Übelkeit, oft mit Erbrechen. Da ich kurz vor dem Abschluss meiner Ausbildung zur Steuerfachgehilfin stand, schob ich die Symptome u. a. auf Prüfungsstress zurück und habe sie daher nicht weiter beachtet. Anfang Januar 1984 wurden die Beschwerden aber immer größer. Ich habe kaum noch etwas gegessen, mein Bauch wurde aber immer dicker und ich nahm stetig an Gewicht zu. Daraufhin bin ich dann endlich zum Arzt gegangen. Nach diversen Untersuchungen stellte sich heraus, dass ich mittlerweile einige Liter Bauchwasser (Aszites) eingelagert hatte und dass einige Blutwerte nicht in Ordnung waren. Die Ultraschalluntersuchung und auch ein CT zeigten, dass die Leber nicht mehr genügend durchblutet wurde. Mein Hausarzt überwies mich mit dem Verdacht auf ein Budd-Chiari-Syndrom (Lebervenenenthrombose) in die Uniklinik nach Essen zur genauen Abklärung. Doch zuerst wollte ich noch die mündliche Prüfung bestehen, dann erst hatte ich Zeit fürs Krankenhaus.

Als ich mit den Unterlagen in Essen ankam, glaubten die Ärzte nicht an die gestellte Diagnose, da sie der Meinung waren, dass dies eine ganz seltene Erkrankung sei und es mir dafür noch zu gut ginge. Doch nach weiteren Untersuchungen wurde die Diagnose bestätigt. Eine Ursache für die Erkrankung wurde dabei jedoch nicht herausgefunden. Es wurde eine medikamentöse Therapie sowohl zur Blutverdünnung als auch zur Ausschwemmung angesetzt. Des Weiteren wurde ich auf salzarme Ernährung umgestellt. Nach einigen Wochen war der dicke Bauch wieder weg und ich fühlte mich besser, so dass ich mir weiter keine großen Gedanken gemacht habe. In meinen Augen ging es mir ja nicht schlecht. Nach drei Monaten wurde ich, gut auf Tabletten eingestellt, endlich entlassen.

Die salzarme Ernährung musste bleiben, aber daran gewöhnte ich mich, auch wenn es nicht immer leicht war. Die Leberfunktion war durchaus noch ausreichend. Im September 1984 musste ich wieder für einige Wochen nach Essen in die Klinik, da ich wieder Bauchwasser eingelagert hatte. Jetzt fiel dann auch bei den Ärzten zum ersten Mal das Wort "Lebertransplantation", die eventuell in ein paar Jahren mal auf mich zukommen könnte, zum damaligen Zeitpunkt aber kein aktuelles Thema war. Also wollte ich mich jetzt auch noch gar nicht damit auseinandersetzen und belasten. Das hatte ja noch Zeit und mit dem Thema Organspende setzte ich mich nicht auseinander.

Da in Essen noch nicht Leber transplantiert wurde, nahmen die Ärzte Kontakt mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) auf. So bekam ich dort für Anfang Januar 1985 einen Termin zur stationären Aufnahme. Mittlerweile hatten sich auch

Ösophagusvarizen (Krampfadern in der Speiseröhre) gebildet und es sollte in der MHH ein Shunt (Umgehungskreislauf) gelegt werden. Nach einigen Untersuchungen wurde Ende Januar eine Anastomose (künstlich geschaffene Verbindung zwischen Blutgefäßen) durchgeführt. Doch nach der Operation trat eine massive Aszitesproduktion auf, so dass Anfang Februar ein zweiter Shunt gelegt wurde. Dabei kam es dann zum akuten Leberversagen. So erfolgte . Februar 1985 notfallmäßig die Leber-Transplantation.

Von all den Zwischenfällen nach den Operationen habe ich nichts mitbekommen. Heute weiß ich nur noch, dass ich aus der Narkose aufgewacht bin und gefragt habe, was denn los sei. Da sagte man mir, dass meine Eltern einer Transplantation zugestimmt hatten und dass dies geschehen sei. Irgendwie war ich erleichtert, dass ich das nun hinter mir hatte.

Wenn ich heute daran zurückdenke, ist es für mich immer noch ein Wunder, dass innerhalb von 36 Stunden ein passendes Organ gefunden wurde. Nach vielen Komplikationen wurde ich nach sechs Monaten Aufenthalt in der MHH (davon vier auf der Intensivstation), in die Reha nach Bad Driburg entlassen. Hier musste ich erst wieder laufen lernen, die Haare gingen aus und ich brauchte eine Perücke, was für mich besonders schwer zu akzeptieren war. Nach drei Monaten Aufenthalt dort konnte ich, an Stöcken gehend, endlich nach Hause. Doch nach nur drei Wochen musste ich wegen einer Abstoßung wieder für drei Monate in die MHH. Wieder zu Hause konnte ich mich endlich so richtig erholen und machte täglich Fortschritte

Ich darf nun schon 30 Jahre mit der gespendeten Leber leben, was für mich und meine Familie das allergrößte Geschenk überhaupt ist. Ich muss regelmäßig Medikamente einnehmen, u.a. gegen die Abstoßung. Natürlich gab es in all den Jahren Höhen und Tiefen, aber die Leber hat nie aufgehört gut zu arbeiten. Was hätte ich alles nicht erleben können, wenn kein rettendes Organ gefunden worden wäre, z.B. ich hätte meinen Mann nicht kennengelernt, das Heranwachsen meiner Nichten und meines Neffen und auch die vielen schönen Reisen, die ich unternommen habe, z.B. in die USA, die Türkei oder aber auch mehrere Kreuzfahrten mit der Aida, wären nicht möglich gewesen. Auch konnte ich wieder zurück ins Berufsleben und mich wie ein ganz „normaler“ Mensch fühlen. Ich gehe heute ins Fitnessstudio, gehe schwimmen und besuche kulturelle Veranstaltungen. Es ist ein lebenswertes Leben. Natürlich gehören auch regelmäßige Blutkontrollen und Arztbesuche zu meinem Pflichten.

1998 lernte ich den Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. kennen. Sofort war es mir wichtig, als Ansprechpartnerin für andere Betroffene aktiv zu werden, da mir nach meiner OP jemand zum Erfahrungsaustausch gefehlt hat. Auch ist mir durch meine eigene Geschichte klar geworden, wie wichtig das Thema Organspende ist. Es ist wichtig, sich früh genug Gedanken darüber zu machen und offen in der Familie darüber zu sprechen. Ich bin meinen Eltern sehr dankbar, dass sie einer Transplantation zugestimmt

haben, obwohl wir vorher nie über das Thema Organspende gesprochen hatten und sie nicht wussten, wie ich dazu stehen würde. Für mich, meine Familie und meinen Freundeskreis war es schnell selbstverständlich, einen Organspendeausweis auszufüllen.

1.2.2 Friedrich Meyer

Ich bin Friedrich Meyer, wohnhaft in Bayern. Meine Lebererkrankung begann ganz harmlos. Mir tat nichts weh. Ich fühlte mich gesund. Als ich mich eines Tages mit meinem Arbeitskollegen über Krankheiten unterhielt und dieser mir erklärte, dass er jährlich zum Arzt zum Durchchecken gehe, dachte ich mir, dass ich das auch mal machen könnte. So ging ich eines Tages zu meinem Hausarzt. Dabei erwähnte ich, dass ich abends geschwollene Beine hätte und seit längerer Zeit an vermehrter Müdigkeit leide. Diese führte ich jedoch auf meine Arbeit im landwirtschaftlichen Betrieb und im Natursteinbetrieb zurück. Daher empfand ich dies als normal.

Mein Hausarzt sah mir in die Augen und sagte: „Sie haben etwas auf der Leber und sollten am Besten sogleich ins Krankenhaus gehen und sich genauer untersuchen lassen.“ - Als braver Patient ging ich in das Krankenhaus und wurde genauer untersucht. Gleich mit den ersten Untersuchungen wurde die Diagnose einer kranken Leber bestätigt.

Meine Frau besuchte mich im Krankenhaus. An einem Sonntag, es war ein herrlicher sonniger Julitag, gingen wir im Krankenhausgarten spazieren. Sie fuhr dann nach Hause und ich ging auf mein Zimmer.

Plötzlich bekam ich Schüttelfrost. Gleichzeitig wurde mir ganz heiß. Ich klingelte sofort der Schwester. Es kam auch sogleich eine Schwester und bestätigte, dass ich Fieber hatte, das weiter anstieg. Es stieg bis 41,5°C. Dabei fiel ich in ein sogenanntes Wachkoma. Ich hatte eine schwer doppelseitige Lungenentzündung.

Nach einer Woche wachte ich „Gott sei Dank“ wieder auf. Danach erklärte mir der Chefarzt: „Durch die starken Medikamente gegen die Lungenentzündung ist Ihre Leber noch mehr geschädigt worden. Sie wird sich wohl davon nicht mehr erholen. Es kommt damit wohl nur noch eine Lebertransplantation in Frage.“

Dies war ein Schock, den ich erst mal verdauen musste. Ich hatte die Lungenentzündung überlebt, doch dafür war nun meine Leber so schwer geschädigt, dass ich eine Lebertransplantation benötigte.

Nach diesem ersten Schock hatte ich viele Fragen.

Unterdessen nahm der Chefarzt Kontakt mit Prof. Pichlmayr von der Medizinischen Hochschule Hannover auf, den er persönlich kannte. Ich sollte zu ihm kommen und mich ihm vorstellen.

Somit fuhr ich nach Hannover. Dort wurden noch eingehendere Untersuchungen durchgeführt. Diese bestätigten den schweren Leberschaden. Auch besserten sich meine Leberwerte nicht. Damit kam ich auf die Warteliste für eine Lebertransplantation.

Nach drei gescheiterten Anläufen klappte es „Gott sei Dank“ beim vierten Mal. Dezember 1987 wurde ich erfolgreich transplantiert.

Meine Leber funktionierte „Gott sei Dank“ von Anfang an sehr gut. Somit ging es täglich aufwärts. Nach einigen Tagen kamen zwei Ärzte zu mir ins Krankenzimmer und sagten, dass sie mich piksen müssten. Mit einer Feinnadelpunktur wollten sie eine Gewebeprobe meiner Leber entnehmen, um eine eventuelle Abstoßung festzustellen. Es gefiel diesen beiden Ärzten diese Arbeit so gut, dass sie fast jeden Tag kamen und meine Leber piksten.

Meine Genesung verlief „Gott sei Dank“ sehr gut. So konnte ich Mitte Januar 1988 von meiner Frau und meinen beiden Kindern nach Hause geholt werden. Vor der Abreise fragte ich noch einen Oberarzt, wie es denn mit einer Kur sei? Hierauf meinte der Oberarzt: „Wenn Sie sich zu Hause wohl fühlen, brauchen Sie nicht unbedingt eine Kur. Es geht Ihnen doch ganz gut.“

Somit fuhr ich mit meiner Familie per Bahn glücklich nach Hause. Mein erster Weg führte mich gleich in den Kuhstall. Alles war noch beim Alten.

Langsam begann ich wieder meiner gewohnten Arbeit nachzugehen und dabei immer nach vorne zu schauen.

Bei einer Kontrolluntersuchung in Hannover fragte mich Prof. Pichlmayr, ob ich für ein Interview mit einem TV-Team bereit wäre. Ich stimmte dieser Anfrage natürlich sofort zu. So kam das TV-Team vom WDR aus Köln am 1.3.1988 zu mir auf den Bauernhof. Sie machten dabei auch Aufnahmen, die mich bei der Stallarbeit oder beim Kälberfüttern zeigten. Es war ganz toll. Auch einen Schneemann bauten wir, denn wir hatten sehr viel Schnee.

Auch weiterhin ging es mir ganz gut, so dass ich bereits die Frühjahrsbestellung erledigen konnte. Meine Arbeit im Natursteinbetrieb konnte ich nicht mehr ausüben. So bewarb ich mich bei der Gemeinde für eine Halbtagsstelle als Platzwart im neu errichteten Sportgelände. Seit 7. Juni mähe ich nun auch den Rasen für die Fußballer.

Im Großen und Ganzen ging alles ganz gut, bis im Frühjahr 1989 nach der Unkrautspritzung meine Leberwerte plötzlich sehr stark anstiegen. Nach Rücksprache mit der Medizinischen Hochschule Hannover fuhr ich sofort zu ihnen. Die Untersuchungen brachten kein klärendes Ergebnis. Auch konnte kein Zusammenhang mit dem Spritzmittel hergestellt werden.

Die Werte gingen nach Tagen wieder zurück und ich konnte nach zwei Wochen wieder nach Hause und meiner Arbeit wie gewohnt nachgehen.

Weiterhin ging es mir wieder ganz gut, bis ich im Frühjahr 1990 wieder Unkraut spritzte und meine Leberwerte wieder anstiegen, wie im Vorjahr. Sofort wurde ich wieder nach Hannover beordert. Die gleichen Untersuchungen, Rücksprache mit der Spritzmittelfirma, und wieder keine Klarheit.

Die Werte gingen nach Tagen zurück und ich fuhr erneut nach Hause. Da ich aber ohne Probleme andere Spritzmittel angewandt hatte, kam nur das eine Spritzmittel zur Flughäferbekämpfung in Frage. Dieses habe ich in Zukunft nicht mehr angewendet.

Dank meiner stabilen Gesundheit und meinem Leitwort, immer nach vorne zu sehen, konnten wir unseren landwirtschaftlichen Betrieb noch etwas vergrößern.

Im Herbst 1999 entschieden wir uns, nach reichlicher Überlegung, unseren Betrieb wegen einer größeren, anstehenden Investition und aus Platzgründen aufzugeben.

Auch bei der Gemeinde gab ich meine Arbeit auf. Meine Frau ging nun zur Arbeit und ich kümmere mich nun um Haus und Gartenarbeit. Auch betätigte ich mich bei Firma „Mach mal“. Als Ausgleich brachte ich mir das Korbflechten als Hobby bei. Das macht mir sehr viel Freude.

„Gott sei Dank“ geht es mir mit meinem geschenkten 2. Leben bis heute ganz gut. Auf diesem Wege möchte ich mich bei meinem Spender und dessen Familie ganz herzlich bedanken.

Ebenfalls danke ich allen Ärzten, die mir zu meinem 2. Leben verholfen haben.

Auch danke ich meiner Familie.

Ich hoffe nun, noch viele Jahre bei bester Gesundheit bei meinen Lieben verbringen zu dürfen. - Dafür herzlichen Dank.

1.2.3 Ottmar Lehmann

Onemoment in time - Als sechster von sieben Jungs wurde ich in eine große Familie geboren und wuchs die ersten Jahre meines Lebens unbekümmert und behütet in Baden-Württemberg, der Schwäbischen Alb auf.

Im Alter von fünf Jahren bemerkte meine Mutter, dass mit mir irgend etwas nicht stimmte. Ich aß weniger, nahm Gewicht ab und ich bekam einen Blähbauch. Auch das gesamte Wohlbefinden nahm ab und ich spielte auch weniger mit meinen Geschwistern.

Mit diesen Symptomen ging meine Mutter mit mir von Arzt zu Arzt. Dies endete, da niemand helfen konnte, im Diakonie Krankenhaus in Schwäbisch Hall, wo auch meine Mutter Kinderkrankenschwester lernte. Nach ca. 3-monatigen Aufenthalt im Krankenhaus wurde ich nach Heidelberg in die Universitätsklinik verlegt, denn auch in Schwäbisch Hall war man ratlos. Nach weiteren 2 Monaten wurde nun eine Diagnose gestellt: Ich hatte eine chronische Leberentzündung und eine Dickdarmentzündung. „Lecker“ stand ab sofort als fettarme Diät auf meinem Speiseplan.

Mein Körper war durch die langen Krankenhausaufenthalte und durch die Krankheit stark geschwächt. Auch das ständige Liegen und die Bettruhe hatten ihre Nachwirkungen. Ich musste mit 5 Jahren wieder neu laufen lernen! Das in großen Mengen verabreichte Cortison hatte mich auch sehr stark aufgeschwemmt, mein Gesicht sah aus wie ein kleiner Ballon.

Zuhause bei meinen Geschwistern, der Pflege der Eltern und den Medikamenten erholte ich mich im Großen und Ganzen sehr gut, so dass ich die Schule besuchen und auch mit einem Hauptschulabschluss beenden konnte. Die Ferien wurden dann oft für die Nachuntersuchungen in der Klinik genutzt, zudem waren alle 4 Wochen Blutuntersuchungen beim Hausarzt nötig. Für mich gehörte zum Alltag, sehr viele Medikamente einzunehmen und Arztbesuche.

Als ich 11 Jahre alt war, zogen wir in die Oberpfalz nach Amberg. Dort lernte ich recht schnell meinen Freund Peter kennen, der mich zum Bayerischen Jugend Rot Kreuz mitnahm. Im Laufe der Jahre und im Alter bildete ich mich weiter fort zum Sanitäter und fuhr dann als ehrenamtlicher Sanitäter im Rettungsdienst mit, was mir später selbst zu Gute kam.

Nach der Schule begann ich als 16-Jähriger dann die Lehre zum Elektroanlageninstallateur die ich erfolgreich beendete und später auch als Monteur arbeitete. Die ständig nötigen Arztbesuche erledigte ich am Feierabend oder auch teilweise im Urlaub, um so wenig als möglich Fehltage zu haben.

Mit 22 Jahren kam ich mit meiner großen Liebe, meine jetzige Frau Monika, zusammen. Monika ist die Schwester meines Freundes Peter. Da wir uns seit dem Umzug nach Amberg kannten, sind wir praktisch gemeinsam im Sandkasten groß

geworden .

Ein Jahr später der erste gemeinsame Urlaub. Er führte uns ins damalige Jugoslawien – einfach traumhaft. Jung verliebt, erster Urlaub, sonniges Wetter, laue Nächte und das erste Mal am Meer. Wir genossen einfach alles, vom Essen bis zur Zweisamkeit.

10 Tage später traten wir die Heimreise an. In Villach (Österreich) legten wir einen Zwischenstopp ein. In der Nacht bekam ich im Magen sehr starke Blutungen. Ich erbrach sehr viel Blut, ohne zu wissen, woher es kam. Ich legte mich ins Bett. Im Laufe des Abends wurden die Blutungen weniger und kamen schließlich zum Stillstand.

Am nächsten Morgen brachen wir gleich nach Hause auf. Da Monika erst 17 Jahre alt war und noch keinen Führerschein hatte, fuhr ich die Strecke von ca. 350 Km komplett schnell nach Hause und lieferte sie wieder sicher bei ihren Eltern ab. Dann fuhr ich zu mir nach Hause, gab die schmutzige Wäsche meiner Mutter und sagte zu ihr: „Ich geh ins Krankenhaus, da ich viel Blut erbrach.“

Im Krankenhaus wurde ich sofort auf die Innere Intensivstation gebracht. Da noch sehr viel Blut in Magen und Darm war, bekam ich Spülungen und aufgrund des hohen Blutverlustes Bluttransfusionen. Schnell war klar, dass die Leber schlapp macht. Ein junger Assistenzarzt, mit dem ich ab und zu Rettungsdienst fuhr, las in einer Fachzeitschrift von einem Leberspezialisten, denn im Amberger Krankenhaus könne man mir nicht mehr weiterhelfen. Der Assistenzarzt kümmerte sich sofort darum, dass ich zu dem Leberspezialisten nach Bad Kissingen verlegt wurde. Hier wurden mir erst einmal die großen Blutgefäße in der Speiseröhre verödet. Somit war die Blutungen erst einmal gestoppt. Diese dicken Blutgefäße in der Speiseröhre entstehen durch den Rückstau des Blutes, welches nicht mehr ungehindert durch die Leber fließen kann. Damit keine weiteren Blutungen in der Speiseröhre durch harte Lebensmittel auftreten, durfte ich nach der Behandlung nur noch Brei und sehr weiche Speisen essen.

Im Krankenhaus Bad Kissingen wurde ich etwas aufgepäppelt und anschließend zur Voruntersuchung nach Berlin verlegt, denn dort wurde mit den Leber-TX begonnen. Da ich auf hoher Dringlichkeit stand, hatte ich Glück. Nach einer Wartezeit von nur 10 Tagen bekam ich 1988 als 6. Patient in Berlin eine neue Leber. Mein Gewicht vor der Transplantation waren gerade mal 58 Kg bei einer Größe von 174 cm.

Die OP für die Lebertransplantation dauerte ca. 11 Stunden und war sehr erfolgreich. Später erfuhr ich, dass der Organspender das Opfer eines Verkehrsunfalles war.

1988 war die Weltmeisterschaft und als Lied, was dazu ständig spielte, war - „one Moment in time“- von Whitney Houston, ab diesem Zeitpunkt war es das Lied von Monika und mir.

Schon kurz nach der Transplantation ging es mir von Tag zu Tag besser, sodass ich am 5. Tag schon von meiner Freundin Monika und meiner Mutter, die die ganze Zeit bei mir in Berlin waren, im Rollstuhl durchs Klinikumgelände gefahren wurde. Nach 10 Tagen konnte ich mit dem Treppensteigen als tägliches Training zum Muskelaufbau beginnen. Mir ging es innerhalb kurzer Zeit so gut und auch die Leberwerte waren nahezu auf Normalwert, sodass ich nach 3 Wochen das Klinikum verlassen konnte. In diesen 3 Wochen wurde ich auf die Immunsuppressiva eingestellt, die eine Abstoßung des transplantierten Organs verhindern. Die Medikamenteneinnahme ist im 12-Stundenrhythmus notwendig, was aber für mich keinerlei Einschränkungen sind.

Schon 10 Monate nach der Transplantation begann ich als LKW-Fahrer übergangsweise zu arbeiten, bis dann im Juli 1990 meine 2-jährige Fortbildung zum Elektrotechniker begann, Schwerpunkt Datenverarbeitungstechnik. Die ständige körperliche schwere Tätigkeit als Elektriker auf der Baustelle konnte ich nicht mehr machen. Ein Jahr nach der Transplantation, welches als kritisches Jahr gesehen wird, haben Monika und ich geheiratet. 3 Jahre später wurde unsere Tochter Verena geboren. Es war einfach alles perfekt, denn gesundheitlich ging es mir auch sehr gut.

Nach der Fortbildung hab ich auch gleich Arbeit in einem Planungsbüro für elektrische Anlagen gefunden. Dort konnte ich weiter im Elektrobereich arbeiten, wo ich mich Zuhause fühle. Ich konnte bis 1994 arbeiten. Dann fühlte ich mich wieder sehr schlecht. Ich war immer sehr müde, hatte Fieberschübe und Schweißausbrüche. Mein damaliger Hausarzt behandelte mich mit Antibiotika wegen Verdacht eines Infektes. Da mein Zustand aber immer schlechter wurde, rief ich in der Berliner Klinik an und bat darum, dass ich aufgenommen werde, um die Ursache zu finden. Schnell war die Ursache gefunden, ich hatte Lymphdrüsenkrebs im fortgeschrittenen Stadium 4b, was bedeutet, dass sich bereits Metastasen im Knochenmark gebildet hatten. Wir alle waren mit dieser Diagnose am Boden zerstört. Vermutlich wurde der Krebs durch die Immunsuppressiva hervorgerufen, denn damals gab es noch nicht die modernen Medikamenten, die es heute gibt.

Aufgrund der Diagnose Krebs wurden die Medikamente umgestellt und ich entschied mich für eine Chemotherapie. Ich wurde dabei von dem Gedanken getragen, dass ich mich jetzt nicht „davon“ machen darf, unsere Verena ist erst ein Jahr alt und wir sind doch erst kurz verheiratet. Dies machte mich stark und ließ mich die einjährige Chemotherapie durchhalten. Die Chemotherapie wurde noch gleich in Berlin gestartet und in Heimatnähe in der Uniklinik Regensburg beendet. Monika fuhr mich tapfer immer zu den ambulanten Chemotherapien nach Regensburg. Auch hier erholte ich mich völlig und nach etwa einem Jahr konnte ich wieder ganz normal arbeiten und mich belasten. Der Alltag konnte wieder beginnen und ich wieder in eine Zukunft sehen.

3 Jahre später haben wir uns entschieden, ein kleines Häuschen zu bauen, denn die Stadt Amberg vergab für junge Familien günstige Grundstücke. Aufgrund meiner handwerklichen Ausbildung und dem Wissen aus dem Elektroplanungsbüro wurde das Meiste in Eigenleistung erledigt, um Geld zu sparen.

Alles war genial: hübsche nette Frau, kleines Töchterchen, eigenes Haus mit Hof und Garten, gesundheitlich alles in Ordnung. Auch konnte ich mich während dieser Zeit beruflich verbessern und auch mein Einkommen steigern, sodass auch Urlaube machbar waren.

Viele Jahre lief es also prima - ja bis 2012. Da hatte ich plötzlich in der Arbeit Schmerzen zwischen den Schulterblättern, was mich nicht nervös machte, denn am Vorabend war ich noch 10 km Joggen. Ich dachte, ich hätte eine Verspannung. Die Schmerzen wurden in der darauf folgenden Nacht schier unerträglich, sodass mich Monika nachts schnell ins Krankenhaus fuhr. Nach kurzer Untersuchung stand fest: Herzinfarkt, Hinterwandinfarkt! Es folgte kurzfristig eine Arterienerweiterung der Herzkranzgefäße und ein 2-wöchiger Krankenhausaufenthalt mit anschließender Reha. Nach der Wiedereingliederung bin auch jetzt wieder im ganz normalen Arbeitsleben.

Zum Training für mein Herz betätige ich mich mit viel Ausdauersport. 2014 bin ich auch den Halbmarathon in Regensburg in einer ganz akzeptablen Zeit von 2 Stunden und 3 Minuten gelaufen.

Mit dem vielen Sport, gesunder Ernährung und einer Portion Ruhe und Ausgeglichenheit benötige ich wegen des Herzens auch keine Medikamente mehr.

Zurückblickend auf die gesamte Erfahrungen, die menschliche Anteilnahme im Umfeld und die Liebe und Zuneigung meiner beiden Mädels würde ich alles wieder so machen und möchte nichts missen wollen. Die Lebensqualität, die ich durch das Transplantat habe, ist unbeschreiblich. Wäre ich damals nicht transplantiert worden, wäre eine Lebenserwartung von 6 Monaten längst abgelaufen.

Dass ich schon 25 Jahre mit diesem Transplantat lebe, führe ich auf mehrere Punkte zurück:

- Vor 25 Jahren gab es mehr Angebote an Organen und somit konnten wirklich nur die "guten" Organe transplantiert werden. Heute, wo das Angebot an Organen sehr gering ist, wird alles transplantiert, was nur ein bisschen möglich ist.
- Ich versuche, so normal als möglich zu leben, esse ganz normal, verhalte mich ganz normal, mache sehr viel Sport, fahre gerne Motorrad usw.
- Das Allerwichtigste ist: Ich habe eine tolle Frau und Tochter an meiner Seite. Die holen mich immer wieder auf den Boden der Tatsachen zurück, wenn ich es übertreibe.

1.2.4 Thomas Reinig

Ich bin Thomas. Ich wurde mit der Stoffwechselstörung "Galaktosämie" geboren. Damit wird bei mir der durch Milch und Milchprodukte aufgenommene Milchzucker (Galaktose) nicht in Glucose umgewandelt und reichert sich somit in Blut und Gewebe an.

Dies stellten die Ärzte nach ca. 16 Wochen Klinikaufenthalt fest. Seit der Zeit durfte ich nur milchfreie Nahrung aufnehmen. In der Familie war es in Ordnung. Aber bei Freizeiten, Urlaub und Festen traf ich stets auf Unverständnis. Ich wurde für als nicht glaubwürdig angesehen.

Damals war die Nahrungsmittelindustrie noch nicht auf dem Stand von heute, dass alle Inhaltsstoffe angegeben werden mussten. Es gab auch nicht so viele Alternativen wie heute und die Menschen war noch nicht so aufgeklärt und sensibel gegenüber Nahrungsmittelunverträglichkeiten.

Am 23. August 1987 fühlte ich mich unwohl, fiebrig und schlecht. Als dann nachmittags noch starke Schmerzen in der Taille auftraten, suchte ich den Hausarzt auf. Dieser hat seine Praxis unweit vom Wohnhaus entfernt, sodass er zu Fuß zu erreichen ist. Nach einem EKG schickte er mich in die Klinik Salem in Heidelberg-Handschuhsheim. Dort wurde sofort eine Ultraschall-Untersuchung veranlasst.

Das Ergebnis dieser Untersuchung war ein Tumorgeschwür auf der Leber.

Das Klinikum Salem ist eine Außenstelle der Uni-Klinik Heidelberg. In der Klinik Salem können junge Ärzte ihr Können unter Beweis stellen, selbstständig Arbeiten und so sich auf das eigenständige Arbeiten auf der Station vorbereiten.

Solange ich im Salem an diversen Geräten überwacht wurde, hatte ich keine Schmerzen. Irgendwann wurde morgens gleich eine OP angesetzt. Professor Dr. Otto, der Experte für Leber und Lebertransplantation war mit Frau Dr. Flentje, der junge Ärztin der Uni Heidelberg, die im Salem ihr Können unter Beweis stellten, anwesend. Sie stellten den Zustand der Leber fest. In einem abschließendem Gespräch erfuhr ich, dass die Leber diesen Tumor hat.

Die Medizin und die Uni-Klinik Heidelberg konnten mir helfen. Seit dem Jahr 1987 transplantiert man in Heidelberg Leber. Außerdem sei ich transplantabel, weil der Tumor nicht gestreut hat und deshalb nur die Leber betraf. Nach diesem Gespräch wurde ich fürs Erste entlassen.

Nach den Infusionen ging es mir auch wieder gut. Aber nach drei Wochen war meine Leistungsfähigkeit doch stark eingeschränkt. Ich konnte nicht mehr zum Bäcker gehen. An Arbeiten war nicht zu denken. Heute ist es kaum zu glauben, aber in der vierten Woche nach dem Klinikaufenthalt konnte ich keine 80 m mehr gehen. Außerdem musste ich immer eine Begleitperson mitnehmen, für den Fall dass mich die Kräfte völlig verließen und ich nicht mehr weiter konnte.

So kam es , dass ich im September wieder in Heidelberg vorstellig wurde. Das alte Spiel. Ich bekam ein Bett in einem Dreibettzimmer und Infusionen. Nach drei oder vier Tagen wurde ich wieder nach Hause entlassen und fühlte mich wieder gesund.

Je länger der Aufenthalt zu Hause war, je mehr Schmerzen hatte ich. Auch nahm mein Gewicht stark ab. So kam ich im Oktober wieder in die Uniklinik. Morgens erhielt ich Infusionen. Nachmittags setzten die Ärzte diverse Untersuchungen an. Somit war dann sicher, dass bei einer Transplantation keine Überraschungen auftreten würden.

Die Funktion der Leber wurde getestet. 60 Minuten Untersuchung im Deutschen Krebsforschungszentrum. Das empfand ich wie eine Ewigkeit. Nach ein paar Tagen stand die Entlassung an. Ich fühlte mich wieder gut und ohne Schmerzen.

Dann Ende November war es wieder Zeit für Heidelberg. Jetzt hatte ich beim Atmen Schmerzen in der rechten Schulter. Die Infusionen taten gut. Nach drei bis vier Tagen war Energie in mir und ich ging wieder nach Hause. Das Gehen ging problemlos und schmerzfrei.

So verging die Zeit. Mitte Dezember wurde es wieder schlimmer. Beim Atmen traten wieder die Schmerzen in der rechten Schulter auf. Auch hatte ich keinen Appetit. Die meiste Zeit verbrachte ich im Bett.

Am 6. Januar (Feiertag in Baden-Württemberg) wollte ich auf eigenen Wunsch ins Krankenhaus. Die Belegschaft erschrak stark. Ich hatte bei 1,97m Größe knapp 50 kg gewogen. Wenn jetzt das rettende Organ kommen würde, wäre ich zu schwach gewesen und wir hätten das rettende Organ ablehnen müssen.

So wurde ich gleich wieder an die Infusionen angeschlossen. Ich war zu der Zeit nicht mehr ansprechbar. Erst, als Mitte Januar der Operateur Dr. Senninger zu mir ans Krankenbett kam und erklärte: „Es gibt einen Organspender und heute Nacht werde ich Sie transplantieren“, war ich wie ausgewechselt. Der Zimmernachbar konnte sich erstmals mit mir unterhalten. Das hatte er Tage zuvor schon erfolglos versucht.

Zweifel am Erfolg dieser Transplantation hatte ich nie.

Eine Woche verbrachte ich auf der Intensivstation. Am 4. Februar 1988 war für mich ein neuer Lebensabschnitt, denn die Milchverträglichkeit wurde geprüft. Milch wurde innerhalb einer bestimmten Zeit getrunken und dann zu jeder halben Stunde Blut entnommen. Zum Vergleich mit einer Person, die gesund war. Alles war perfekt und ab der Stunde gab es keine Diät mehr. Aufpassen, ob der Salat mit Sahnedressing angemacht ist, gehörte damit der Vergangenheit an. Das erste mal Schokolade essen, war das Allergrößte. Was hatte ich alles verpasst, Nutella und Kakao oder Mousse au chocolate oder allein schon ein Butterbrot.

Am 1. April 1988 wurde ich entlassen. Aber die Blutkontrollen mussten noch engmaschig eingehalten werden. Die Gefahr einer Abstoßung ist bei Frisch-

transplantierten am Größten, deshalb die engmaschigen Kontrollen. Dann kann auch schnell eingegriffen werden, sollte sich eine Abstoßung entwickeln.

Einige Zeit später wurde ich eingeladen zur Umschulung für Erwachsene im kaufmännischen Bereich. Seit 10 Jahren bin ich für die Buchhaltung in einem Sanitär- und Heizungsbetrieb weitgehend selbstständig verantwortlich. Außerdem besuche ich Wartepatiententreffen, um meine Erfahrungen weiterzugeben.

Der Lebensstil ist entscheidend, dass man das neue Leben genießen kann, und das – so wie ich - schon 25 Jahre. Ich meide Massenveranstaltungen und nur, wenn ich mich tatsächlich topfit fühle, wage ich mich in die Menge. Da das Immunsystem herabgesetzt ist, ist man anfälliger für Infektionen und braucht viel länger, um wieder gesund zu werden.

Ich stehe der Organtransplantation sehr dankbar gegenüber. Die Organtransplantation rettet Leben. Der Fortschritt, der Operationsmethode ist deutlich erkennbar: dauerte bei mir ein solcher Eingriff im Jahre 1988 noch 8-12 Stunden, kann das heute in 3,5-6 Stunden erledigt sein. Die Operationstechniken haben sich verbessert.

1.2.5 Gerda S.

Erfahrungsbericht einer Lebertransplantierten

Hallo, ich bin Gerda S. und wohne in der Nähe von Heilbronn. Mein erlernter Beruf ist Arzthelferin, ich bin 1954 geboren und verheiratet. Seit Juli 1988 bin ich transplantiert.

Soviel zu meiner Person, doch nun zu meiner Geschichte.

Meine Lebererkrankung begann 1985. Wegen akuter Oberbauchbeschwerden wurde eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Ergebnis: Unklare Veränderungen in der Leber. Um alles genau abklären zu können, haben sich die Ärzte nach vielen, teilweise für mich sehr unangenehmen Untersuchungen entschlossen, einen Bauchschnitt zu machen. Befund: Gutartige Knötchen in der Leber. Das hieß für mich, dass man im Grunde nichts machen musste bzw. konnte.

Ich ging in den folgenden Jahren regelmäßig zu Ultraschalluntersuchungen und alles blieb unverändert. Ich war zwar oft müde und schlapp, ansonsten aber ging mein bisheriges Leben normal weiter.

Im August 1987 jedoch die ersten Alarmzeichen. Mein Bauch wurde immer dicker. Im Krankenhaus Ludwigsburg dann die ernüchternde Diagnose: eine beginnende Lebervenenenthrombose und daraus folgend Bauchwassersucht. Ergebnis: Nach 4 Wochen war das Wasser medikamentös entfernt und ich wurde entlassen, musste aber immer noch Wassertabletten einnehmen. Ich fühlte mich insgesamt sehr unwohl und war oft müde und erschöpft.

Im Januar 1988 musste ich erneut ins Krankenhaus. Bei verschiedenen routinemäßigen Untersuchungen wurde festgestellt, dass sich der Zustand der Leber erheblich verschlechtert hatte. Es hatte sich eine Leberzirrhose gebildet und das Bauchwasser ließ sich medikamentös nicht mehr ausschwemmen. Es ging mir nun auch körperlich sehr schlecht, geistig hatte ich immer wieder Aussetzer. Nach 9 Wochen Behandlung wurde ich von Ludwigsburg in die Uniklinik Heidelberg auf die internistische Station Curschmann verlegt.

Es war ein hoffnungsloser und zermürenden Zustand; evtl. sollte ein Shunt angelegt werden, damit das Bauchwasser in die Blutbahn abfließen kann. Trotz regelmäßiger Punktionen waren ständig ca. 10 - 12 Liter(!) Wasser in meinem Bauchraum. Körperlich hatte ich in dieser Zeit noch weiter stark abgebaut, und auch die psychischen Probleme nahmen zu, weil die Leber bereits zu diesem Zeitpunkt das Blut nicht mehr richtig entgiften konnte.

Infolge dieses Zustandes war mein Bewusstsein zeitweise stark eingetrübt und eingeschränkt. Das Zimmer konnte ich nur mit Hilfe meiner Angehörigen verlassen. Die täglichen Besuche und die Fahrten im Rollstuhl in den Garten waren die einzigen Lichtblicke in dieser schweren und hoffnungslosen Zeit.

Eines Tages kam Prof. Otto zu mir auf die Station und sprach zum ersten Mal über die Möglichkeit einer Lebertransplantation an. Er überzeugte mich durch seine sachliche, persönliche und direkte Art davon, dass eine Transplantation der Leber wohl die einzige und letzte Möglichkeit war, wieder gesund zu werden, bzw. normal leben zu können.

Nach meiner Einwilligung stand ich schon bald nach den erforderlichen Untersuchungen auf der Warteliste auf ein Spenderorgan, die bei Eurotransplant im holländischen Leiden geführt wird.

Nach ca. 3 Monaten Wartezeit mit erheblichen körperlichen und psychischen Problemen kam der erlösende Anruf von Dr. Kraus aus Heidelberg. "Wir haben eine Spenderleber für Sie", diesen Satz habe ich noch genau in Erinnerung. Es war ausgerechnet an einem von den wenigen Wochenenden, an denen ich nicht im Krankenhaus war.

Früh morgens um 2.00 Uhr hat mich mein Mann sofort nach Heidelberg gebracht, wo Dr. Kraus schon auf mich wartete. Dann ging alles recht schnell und ich sah der ganzen Sache gefasst entgegen. Die Operation dauerte 12 Stunden und meine neue Leber hatte ihre Arbeit aufgenommen.

In den Tagen danach ergaben sich jedoch verschiedene schwere Komplikationen. Nach 2 Tagen musste noch eine Gefäßoperation wegen mangelnder Durchblutung der Leber durchgeführt werden und weitere 2 Wochen später war die transplantierte Leber durch die Minderdurchblutung bereits wieder so stark geschädigt, dass sich Prof. Otto zu einer Retransplantation entschloss. Ich wurde bei Eurotransplant „high Urgency“ (sehr

dringlich)gemeldet und hatte das Glück, dass 36 Stunden später eine passende Leber für mich zur Verfügung stand.

Ich selbst weiß von den dann folgenden 5 1/2 Wochen auf der Intensivstation nur noch wenig. Oft hatte ich Fieber und musste lange beatmet werden.

Rund 3 Monate nach der Retransplantation war ich dann noch auf der chirurgischen Station 10 b und wurde dort bestens versorgt. Von Tag zu Tag ging es mir besser. Durch intensive Krankengymnastik lernte ich wieder laufen und viele andere Dinge, die in den letzten Wochen und Monaten nicht mehr machbar waren.

Essen und Trinken musste ich daheim auch wieder erst richtig lernen. Dabei sind manche Tassen und Teller zu Bruch gegangen. Tatkräftige Hilfe und Unterstützung bekam ich immer von meinem Mann.

Ich wurde immer kräftiger, traute mich aber nicht, selbstständig Auto zu fahren. Als mich mein Vater mal wieder zu einem Termin brachte, sagte er spontan unterwegs: So, jetzt fährst Du weiter. Mit klopfendem Herzen setzte ich mich auf den Fahrersitz, fuhr los und das Autofahren klappte wie zuvor.

Durch die fast täglichen Besuche meiner Angehörigen in dieser langen, schweren Zeit wurde ich immer wieder ermuntert, mich nicht aufzugeben.

Nach meiner Entlassung aus der Chirurgie war ich noch 6 Wochen zur Kur in Bad Mergentheim und kam 3 Tage vor Weihnachten (also nach 11 Monaten!) endlich wieder nach Hause.

Es ging mir immer besser, langsam zwar, aber beständig. Am Anfang ging ich alle 2 Wochen zu meinem Internisten in Heilbronn und ca. alle 3 Monate nach Heidelberg. Die Abstände dieser Kontrolluntersuchungen sind inzwischen immer größer geworden.

Unseren Urlaub nach der Lebertransplantation verbrachten mein Mann und ich bevorzugt im Inland, um im Notfall evtl. medizinisch schnell versorgt zu sein. Jedoch stabilisierten sich meine Blutwerte und mein Allgemeinzustand immer weiter, so dass wir sogar auch schon wieder Reisen ins Ausland unternahmen.

Ich bin Gründungsmitglied von Lebertransplantierte Deutschland e.V. und bin auch im Kontaktkreis Organspende und Transplantation Heilbronn aktiv. Gerne stehe ich Betroffenen bei Bedarf mit Rat und Tat zur Verfügung und engagiere mich zur Aufklärung zum Thema Organspende.

Das Leben macht mir wieder richtig Spaß. Ich denke, dass ich nach dieser schweren Erkrankung und Wiedergenesung bewusster und intensiver lebe denn je - ich freue mich über jeden Tag, den ich gesund verbringen kann.

Zwar gibt es immer wieder schlechte Tage - man sollte mit sich selbst kritisch sein - aber nicht immer gleich das Schlimmste befürchten, wie z.B. eine Abstoßungsreaktion. Medikamente muss ich noch regelmäßig einnehmen, glücklicherweise wurden es im Lauf

der Zeit aber immer weniger.

Ich kann es selbst kaum glauben: Vor 2 Jahren konnte ich mein 25-jähriges Jubiläum meiner Lebertransplantation feiern. Zu diesem Fest habe ich 25 Familienmitglieder und Freunde zu einer Fahrt mit einem Oldtimerbus durch das schöne Neckartal nach Heidelberg eingeladen.

Wir hatten dort einen interessanten und wunderschönen Tag. Mein Leben verläuft „fast“ ganz normal. In der Zwischenzeit sind meine Eltern und meine Schwester verstorben.

Meinen ganz besonderen Dank möchte ich auf diesem Weg Herrn Prof. Otto und seinem Team aussprechen. Alle haben sich aufopfernd um mich bemüht und für alle damals aufgetretenen Komplikationen eine Lösung gefunden.

Doch ohne die großzügige "Spende" eines Organspenders und seiner Angehörigen würde ich heute nicht mehr leben. Dafür meinen herzlichen Dank.

1.2.6 Erich Schmid

Die 3. Chance

23. Dez. 1975. Der Tag vor Heilig Abend. Ein Tag wie jeder andere in der Vorweihnachtszeit. Für viele ja – nicht für mich. Es ist der Tag meiner dritten Blutspende. Ich habe den gelben Blutspender-Paß vor mir liegen. „Ehrung“ wurde vom DRK-Blutspendedienst mitten ins Datumsfeld gestempelt. Nichts Besonderes sollte man meinen – für mich schon. Hat dieser Tag doch mein ganzes Leben verändert.

Kurz danach – schon in 1976 – hat sich die Blutspendezentrale in Baden-Baden gemeldet und mir mitgeteilt, dass sich auffällige Werte gefunden haben und mir empfohlen, mich doch weiter untersuchen zu lassen, um der Ursache auf den Grund zu gehen.

Das muss nichts Besonderes sein, meinte meine damalige Hausärztin, eine Urschwäbin wie ich, bei Vielen stimmen die Blutwerte nicht immer. „Das beobachten wir. Das wird schon wieder“. Nach fast einem Jahr hatte sich aber nicht viel geändert. „Bua, jetzt goasch zu einem Spezialisten“. Die Wahl des Spezialisten hatte sie mir offengelassen, aber dennoch die Internisten in den zwei Krankenhäusern der Umgebung empfohlen. Das Klinikum in Ludwigsburg hatte einen guten Ruf – war aber ein Gebäudekomplex, der einem rein auf Grund der Größe schon Respekt einflößte. Also schaute ich mir das zweite Klinikgebäude in Bietigheim-Bissingen an. Hier, so sagte meine Hausärztin, sei seit einiger Zeit ein neuer, junger, Chefarzt der sicher auf dem neuesten Stand der medizinischen Wissenschaft sei.

Der Weg ins Klinikum war kürzer als nach Ludwigsburg, die Stadt hübsch anzusehen, das Krankenhausgebäude wesentlich kleiner. Mir erschien das alles viel freundlicher zu sein. Also habe ich kurzer Hand (nicht wie heute üblich im Internet recherchiert) bei Prof. Dr. Busch – Chefarzt der Inneren Abtlg. – einen Termin vereinbart. Der Professor und ich – der Kassenpatient - haben uns von Anfang an gut verstanden. Eine erste Untersuchung hat die Abweichungen der Laborwerte bestätigt. Speziell die Leberwerte waren so gar nicht in Ordnung.

Ein Jahr vor der Blutspende war ich mit einem guten Freund zur Belohnung für unsere, hinter uns liegende, Bundeswehrzeit auf einer Ägypten-Rundreise gewesen. Außer im Hotel war es – vor allem in der Bahn (von Kairo nach Assuan) - nicht besonders clean gewesen. Das hatte uns aber damals nicht gestört. Das hat einfach zum Land und den vielen neuen Eindrücken dazugehört. Auch ein Unfall unserer Pferdekutsche, beim Karnak-Tempel nahe Luxor, mit einem Militärfahrzeug hat uns nicht besonders beeindruckt. Uns war ja außer ein paar Schrammen und Prellungen nicht viel passiert. Das Pferd war tot und der Kutscher? Das wissen wir bis heute nicht.

Jetzt aber die Leberwerte und die Ägyptenreise im Hinterkopf – vieles deutete auf eine Hepatitis hin. Ich nahm die Sache trotzdem locker und machte mir „keinen großen Kopf“. Spüren tat ich ja nichts – vor allem keine Schmerzen, nur eine gewisse Schlappeheit und Müdigkeit machte sich allmählich breit. Gelegentlich dachte ich auch nicht mehr an vereinbarte Untersuchungs- und Besprechungstermine. Ich war mit gerade 23 Jahren eben noch jung und ahnungslos. Der Professor hatte aber scheinbar Interesse an meinem Krankheitsbild gefunden und erinnerte mich hin und wieder, dass er lange nichts mehr von mir gehört habe. Es war eine glückliche Fügung, die mich zu Prof. Busch geführt hat. Er kümmerte sich rührend um mein Schicksal. So nahmen die Dinge ihren Lauf. Karriere-Knick, Aufgaben mit weniger Verantwortung und keinem Stress, Kündigung des Arbeitsplatzes, weil mich das neue Geschäftsfeld auf Dauer nicht zufrieden stellte, Beginn der Selbständigkeit als Handelsvertreter, Untersuchungen an der Uni-Klinik Freiburg, am Klinikum Böblingen und Ende der 80er Jahre an der Uniklinik Tübingen folgten. Hohes Fieber, nichts mehr essen können (der Gaumen und Mund war total entzündet) nicht reden zu können – kein Wort, das alles waren die späteren Auswirkungen. Keine Hepatitis - eine PSC (Primär Sklerosierende Cholangitis) das war der Fachausdruck für meine Erkrankung und Auslöser der schlechten Leberwerte.

Prof. Busch wörtlich: „Herr Schmid, damit kann man alt werden“. Das war zur rechten Zeit der rechte Trost. Und wie recht er hatte. Der Prof. ist seit 20 Jahren im Ruhestand und wird demnächst 85 – ich wurde letztes Jahr 61 und habe mit dem Prof. und seiner Ehefrau den 25. Jahrestag meiner ersten Transplantation gefeiert. Wir haben noch heute ein sehr gutes, ja freundschaftliches Verhältnis zueinander und sehen uns mindestens zwei Mal jährlich.

Ende 1987 wurde ich gelistet d.h. auf die Warteliste für eine Transplantation gesetzt. Es gab noch kein Handy, aber erreichbar sollte man trotzdem immer sein. Die hohen Mietgebühren für einen Euro-Signal Piepser wurden von der Krankenkasse übernommen. Ein Gespräch wie heute am Mobiltelefon war da noch nicht möglich – man wurde durch einen Signalton aufmerksam gemacht eine vorher vereinbarte Nummer zurückzurufen. Wenn man unterwegs war, gab es häufig Fehlsignale – wie oft habe ich in Hannover angerufen und gefragt, ob sie nach mir gesucht hätten. Oft bildete man sich auch nur ein ein Signal gehört zu haben. Von den heutigen Möglichkeiten war man weit entfernt. Das war etwas wie technische Steinzeit.

August 1988 die große Ramstein Flugschaukatastrophe. Einen Tag danach – bei uns in Markgröningen war Schäferlauf, das große, alte Heimatfest – kam endlich der lang erwartete Anruf „Wir haben ein Organ für Sie“. Leider nützte mir diese Nachricht nicht, ich lag krank und mit Fieber im Bett, also nicht operationsfähig.

Die erste Transplantation erfolgte im Juni 1989, nachdem ich in den Jahren zuvor insgesamt fünf Mal Blutstürze – durch geplatzte Varizen(Krampfadern) in der Speiseröhre – hinter mich gebracht habe. Viele Aufenthalte im Klinikum Bietigheim gingen voraus. Im Kreis Ludwigsburg war ich der erste Fall einer erfolgreichen Lebertransplantation.

Bei einer dieser Varizen-Blutungen wurde der Professor nachts um 3 Uhr zu Hause abgerufen, weil man die Blutung nicht stoppen konnte. Der Schwester, die sich meiner Frau in dieser Nacht besonders annahm, hat meine Tochter Ramona Magdalena ihren zweiten Vornamen zu verdanken. Alles war schwierig in dieser Nacht – auch der Prof. konnte nicht entscheidend helfen, so dass es am nächsten Morgen mit dem Krankenwagen und Ballonkatheter in der Speiseröhre, zusammen mit der Oberärztin, nach Mannheim ging – sogar die zwischenzeitlich in Baden-Baden bestellten zusätzlichen Blutkonserven (Blutgruppe 0 neg.) wurden dorthin umgeleitet.

Nach dem erfolgten Eingriff konnte ich monatelang nicht richtig schlucken. Ich hatte kein Gefühl mehr, ob das Geschluckte im Magen war oder noch in der Speiseröhre steckte. Die Nerven und damit die Peristaltik der Speiseröhre funktionierten nicht mehr. Erst Zug um Zug und nach langer Zeit kehrte die Normalität wieder zurück.

Vor, während und nach der Transplantation war ich insgesamt 3 x 5 Wochen in der Medizinischen Hochschule in Hannover. Die damalige Überlebensrate kann sich sicher nicht mit der heutigen messen. 15 Wochen war ich insgesamt dort und 15 Patienten wurden in dieser Zeit lebertransplantiert. Ich war einer der glücklichen fünf, die die Klinik auf eigenen Beinen verlassen konnten.

1989 war ich gerade 36 geworden – nach der Transplantation waren die 40 das nächste Ziel, zu hoffen, auch die 50 zu erreichen, war fast utopisch, und ein großer ferner Traum. In 2013 war jetzt sogar eine zünftige 60er Feier möglich.

Ab Mitte Januar 1990 – nach dem Mauerfall – konnte ich meine Arbeit (nach 1½ Jahren Unterbrechung) wieder aufnehmen. Mein Chef, Freunde, Geschäftspartner und vor allem die Familie haben zu mir gestanden, mir den Rücken gestärkt, mich in vielen Dingen unterstützt und geholfen, die schwierige Zeit zu überbrücken. Jeder Einzelne war wichtig – Ihnen allen verdanke ich so viel. Ohne diese große, starke Gemeinschaft wäre nichts mehr gegangen.

Fast 10 Jahre konnte ich meine selbständige Arbeit als Handelsvertreter eines großen Finanzierungsinstitutes dann noch fortsetzen. Dann ließen die Kräfte erneut nach, Müdigkeit und Schwäche kehrten zurück. Ende 1999 beugte ich mich dann dem aufkommenden geschäftlichen Druck und beantragte die Erwerbsunfähigkeitsrente.

1997, also zwei Jahre vorher, konnte ich meinen 44. Geburtstag – 36 + 8 Jahre transplantiert – mit einer großen Benefizveranstaltung mit ca. 250 Gästen in unserer Stadthalle feiern. Für die Pichlmayr-Stiftung (Stiftung des Prof. Dr. Rudolf Pichlmayr, unter dessen Leitung ich transplantiert wurde) kam durch die Gäste ein ansehnlicher Betrag zusammen, der zu Gunsten des „Ederhofes“ in Tirol gespendet wurde.

Nach und nach kehrten die Beschwerden zurück. Dejavu, am 15.04.2004, folgte die Listung zur zweiten Transplantation in Hannover. Vier stationäre Aufenthalte in 2004 an der MHH bis Mitte 2004. Im Juli 2004 die Transplantation selbst. Wieder zeigte sich Prof. Busch an meinem Schicksal interessiert. Meine Frau ließ ihm Nachricht zukommen, dass ich wieder in Hannover lag. Ihn erreichte diese Kunde während seines Urlaubs in Schottland. Von dort aus setzte er (längst im Ruhestand) alle Hebel in Bewegung, um mich nach vielen vergeblichen Versuchen noch im Krankenbett ans Telefon zu bekommen, mich zu trösten, mir Mut und Zuversicht zuzusprechen und gute Ratschläge zu geben.

Nach anfänglich super Laborwerten folgten schon bald wieder Rückschläge. Die neue 2. Spenderleber hatte einfach einen „Knacks“.

August 2005 Facialisporese - Mediateilinfarkt (Gesichtslähmung)

Stetig stiegen die Leberwerte an und ich war wieder Stammkunde in den Kliniken. Ende 2006 erfolgte eine Revision an den aufgetretenen Engstellen – insbesondere den Verbindungen der Gallenwege zum Darm – was wieder mit einem längeren Klinikaufenthalt verbunden war.

Im April 2007 erfolgte die 3. und hoffentlich letzte Lebertransplantation – wieder in Hannover. Ein besonderes Ereignis. Durch die vielen vorherigen Operationen war mein Körper schon sehr vernarbt und die durchgetrennten Gefäße durch viele kleine ersetzt worden. Ein Segen und ein Fluch zugleich. Nur durch die Bildung neuer Blutgefäße konnten die Organe und das Gewebe wieder mit Blut versorgt werden – bei neuen Operationen werden aber diese Haargefäße wieder getrennt und die auftretenden Blutungen können kaum gestoppt werden. Zu meinem Glück habe ich von allem, was um

mich herum geschah, nichts mitbekommen – mein Geist war im Nirgendwo und in meinen wilden Träumen und den daraus folgenden Deutungen auch schon im Jenseits. Helle Räume – Ruhe – Orgelspiel – verschlossene Türen – Frieden – alles war so entspannt. Ich höre und sehe es noch heute.

Später, als mein Geist wieder da angelangt war, wo er hingehörte – in meinen Körper – auf der Erde – sagte man mir, dass ich an drei Tagen mehrfach operiert wurde (die Naht wurde gar nicht mehr geschlossen) und ca. 200 Blutkonserven bzw. Konzentrate verabreicht bekam. Ärzte und Pflegepersonal haben Höchstleistungen vollbracht. Dem Himmel sei Dank. Heute, knapp 8 Jahre danach, geht es mir gut – so gut, wie schon lange nicht mehr.

Ich stehe in der Schuld der Organ- und Blutspender, der Ärzte, die mich nicht einfach aufgegeben haben, des Pflegepersonals, aller Freunde, die mich unterstützten, meiner Familie, die zu mir gehalten hat und trotz großer Belastungen aller Art immer an mich glaubte. Ihnen allen gilt mein großer Dank. Die von meinem früheren Bundeswehrkollegen geschiedene Frau und ihr neuer Lebenspartner (sie wohnen glücklicherweise auch in Hannover) gaben meiner Frau und teilweise meinen Kindern Unterkunft, Rückhalt, große Unterstützung vereinfacht ausgedrückt: die notwendige Nestwärme in der Fremde. Dankeschön liebe Hanne und Detlef.

Ein anderer Freund aus Kindheitstagen und späterer Geschäftskollege kümmerte sich zu Hause ums Haus und um alles, was sonst niemand erledigen konnte. Selbst als Bankvorstand war ihm meine Familie wichtig. Er nahm sich die Zeit und übernahm selbstlos Fahr- und Besuchsdienste nach Hannover. Viele Tausend Kilometer hat er so hinter sich gebracht. Leider hat es das Leben und die Karriere nicht so gut mit ihm gemeint. Er, der so viel für uns getan hat, hat für sich einen Schlusspunkt gesetzt. Er fehlt uns bis heute.

Meine Frau Karin wurde monatelang von der Arbeit freigestellt.

Tochter Ramona wurde von den Eltern ihrer Schulfreundin wie selbstverständlich aufgenommen und lange Zeit betreut und gut versorgt. Mein älterer Sohn Andreas war bei den Schwiegereltern untergekommen. Er tat sich schwer mit der ungewohnten Situation. Lange Zeit später erfuhren wir von Schulverweisen wegen Fehlverhalten und anderen Irrwegen. Heute ist alles gut und er ist erfolgreich im Beruf.

Es ist schön, Entwicklung und Werdegang der Kinder bewusst erleben und auf das gemeinsam Erarbeitete stolz sein zu können. Das allein waren die erlittenen Qualen, Schmerzen und dunklen Gedanken wert.

Was kann ich tun, um wenigstens einen Teil zurückzugeben?

„Der Himmel muss warten“, so hat ein Redakteur der Stuttgarter Zeitung einmal seinen Artikel überschrieben. Hoffentlich dauert diese Wartezeit noch eine ganze Weile.

Leider sind einige meiner Unterstützer und guten Freunde zwischenzeitlich schwer erkrankt. Ihnen, den Hannoveranern, der lieben Frau des Redaktuers M.O., und allen von denen ich nicht mehr weiß, gelten meine besten Wünsche.

Rückblickend kann ich sagen, ohne meine ganze Krankengeschichte hätte ich viele herausragende Persönlichkeiten nie kennengelernt. Wertvolle Menschen. Allen, die mir geholfen haben, gilt meine größte Hochachtung.

Dieser Spruch einer Chefsekretärin, den sie mir auf einen Klebezettel geschrieben hat, begleitet und trägt mich seither:

Vergangenheit ist Geschichte,
Zukunft ist Geheimnis,
aber jeder Augenblick ist ein Geschenk.

1.2.7 Annemarie Greifendorf

Mein Name ist Annemarie Greifendorf. Im Mai 1989 wurde mir von Prof. Dr. Neuhaus eine neue Leber transplantiert.

Anfangen mit den Problemen mit der Niere hat es 1978. Mir ging es damals nicht gut. Es fing mit Schwindel und Übelkeit an. Dann hatte ich immer am Oberbauch einen starken Druck. Darauf habe ich mir immer einen feuchtwarmen Umschlag gemacht. Das half. Dann ging es mir wieder monatelang gut, bis der nächste Anfall kam.

Zwischendurch musste ich die Anti-Baby-Pille absetzen, weil mein Hausarzt vermutete, dass die Leber dadurch nicht mehr in Ordnung ist. Es wurde mir empfohlen, mich sterilisieren zu lassen.

1987, nach dem Tod meiner Mutter, ging es mir sehr schlecht. Ich bekam den Rat, mich von einem Spezialisten untersuchen zu lassen. Das war im Benjamin-Franklin-Krankenhaus. Der Professor stellte fest, dass er noch nie so eine Leber gesehen hätte, die aussah wie ein Tigerfell.

Anfang 1989 bekam ich einen Blutsturz und wurde ins Dominikus-Krankenhaus eingeliefert. Dort wurden mir die Varizen (Krampfadern) in der Speiseröhre verödet. Der Arzt, der diese Verödung vornahm, meldete mich danach bei Prof. Dr. Neuhaus an. Bei ihm im Virchow-Krankenhaus wurden viele Untersuchungen gemacht. Als die Ergebnisse vorlagen, wurde mir gesagt, dass ich noch höchstens ein halbes Jahr zu leben hätte, wenn ich nicht zuvor eine neue Leber bekäme.

Drei Wochen später war die neue Leber für mich da. Nach der Organtransplantation ging es mir wieder ganz gut. Da ich aber nur 41 kg wog,⁶ durfte ich das Krankenhaus nicht verlassen. Mein Sohn durfte mir Süßigkeiten mitbringen, sodass ich auf 43 kg Körpergewicht kam.

Nachdem ich dieses Gewicht erreicht hatte, ging es nach Mölln zur Kur.

Hiermit möchte ich mich bei Frau Dr. Neuhaus und Prof. Dr. Neuhaus sowie bei den Ärzten und Schwestern bedanken. Immerhin lebe ich mit dieser fremden Leber schon 26 Jahre. Dies war jedoch nur möglich, weil ich mich an die Vorgaben gehalten hatte. So habe ich auf verschiedene Speisen zu verzichten, darunter Erdbeeren, weil sie aus der Erde kommen, keine Pilze, Obst muss abgeschält werden, keinen Alkohol und keinen Schimmelpilz. Auch habe ich regelmäßig meine Tabletten einzunehmen.

Wichtig ist auch, dass die neue Leber von einem selbst angenommen wird. Ich habe einen Pakt mit ihr geschlossen: Wenn sie gut zu mir ist, bin ich auch gut zu ihr.

Wie Sie nun sehen, haben wir beiden bisher 26 schöne Jahre miteinander verbringen dürfen.

⁶ Gewichtsabnahme ist ein häufiges Symptom dieser Krankheit (Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)), was jedoch nicht immer auftritt. (Anmerk. des Herausgebers)

1.2.8 Margret Metz

Zeit der Wende

Lebertransplantation im Dezember 1989

Eines Morgens wurde ich auf eine andere Art wach als sonst. Alles war realer, greifbarer, be-greifbarer. Eine Schwester kam herein.

"Wissen Sie, welcher Tag heute ist?" fragte sie. Sie hatte ihren Mundschutz herabgezogen, ich konnte ihr Gesicht sehen und verstand sie gut.

Ich überlegte.

"Nein", signalisierte ich ihr schließlich.

"Heute ist der zweite Weihnachtsfeiertag", sagte sie.

Ich sah sie an und konnte es nicht fassen. Plötzlich fügten sich einige Bruchstücke der Erinnerung zusammen. Ein unbeschreibliches Gefühl stieg in mir hoch. Kummer, Sehnsucht, aber auch Erleichterung - eine Ahnung, wieder "da" zu sein.

Irgendwann setzte sich ein Arzt an mein Bett und begann, etwas aufzuschreiben. Schließlich hielt er mir zwei beschriebene Blätter hin. "Ich freue mich, dass es Ihnen so gut geht", las ich, und weiter: "Vor 3 Wochen haben Sie eine neue Leber bekommen und seither zwischen Himmel und Erde geschwebt." Noch müsse ich dialysiert werden, weil die Nieren nicht arbeiten, und eine Maschine erleichtere mir das Atmen. Ich sei noch sehr schwach, aber mit vielen Problemen fertig geworden. Nun müsse ich trainieren, um meine Kräfte zurückzugewinnen und ins Leben zurückkehren zu können. "Wird schwer, aber das schaffen Sie auch", schloss er.

Ich erinnerte mich an den Sommer 1989, in dem ich mich immer schlechter fühlte. Ich war noch nie ernsthaft krank gewesen und deutete die Symptome der Schwäche, Erschöpfung und Antriebslosigkeit zunächst als psychische Reaktion auf allerlei Missstände in meinem Leben. Die Ereignisse dieses Sommers fesselten und berührten mich so, dass ich das diffuse Krankheitsgefühl immer wieder verdrängen konnte: Tausende von Menschen aus dem Osten Deutschlands flohen in den Westen und wurden jubelnd "in der Freiheit" empfangen. Erst als sich Anfang November meine Haut gelb färbte, realisierte ich, dass ich ernsthaft krank war. Ich kam ins Krankenhaus, wo man eine beginnende Zirrhose als Folge einer bereits chronisch geschädigten Leber diagnostizierte.

Dann ging alles ganz schnell.

Innerhalb von zwei Wochen verfiel ich zusehends, meine Leber versagte, kurz darauf die Nieren. Ich wurde auf die Intensivstation verlegt zur Dialyse.

"Sie brauchen eine neue Leber", sagte der Oberarzt und telefonierte mit Transplantationszentren in ganz Deutschland. Noch in der Nacht wurde ich nach Berlin

gefliegen in die einzige Klinik, die bereit war, mich aufzunehmen. Dort wurde ich auf die höchste Dringlichkeitsstufe gesetzt. Anfang Dezember bekam ich, schon im Koma, eine neue Leber. In den nächsten drei Wochen überlebte ich eine schwere Krise nach der anderen. Bewusst erinnere ich mich an nichts davon.

Aber so bewusstlos, wie ich schien, war ich gar nicht. Es war die aufreibendste Reise meines Lebens, denn ich war immer unterwegs, in einer Zwischenwelt, in anderen Dimensionen. Allmählich wechselten sich die Reisen auf andere Bewusstseins Ebenen ab mit Eindrücken von einem weißen Raum, in dem ich mich schließlich immer öfter wiederfand. Zögernd begriff ich, dass dies die Realität sein musste. Eine verfremdete Realität, die ich zunächst fast nicht wiedererkannte, denn ich konnte kaum noch hören. Es stellte sich heraus, dass ein Antibiotikum mein Gehör irreversibel geschädigt hatte.

Als ich am 2. Weihnachtsfeiertag 1989 dauerhaft zurückkehrte, ragten Schläuche aus meinem Körper und ich war verkabelt mit Geräten, deren Piepsen ich nicht mehr hörte. Vom langen Liegen hatten sich meine Muskeln abgebaut; meine Arme und Beine waren Stöcke, an denen lose Haut baumelte. Anfangs war ich zu schwach, einen Löffel zu halten, geschweige denn meinen Kopf. Ich wurde ernährt über eine Nasensonde, hatte einen Luftröhrenschnitt für den Beatmungsschlauch, konnte nicht sprechen und hörte nur noch undeutliches Murmeln. Intuitiv erkannte ich, dass ich besser verstehen konnte, wenn ich ein Gesicht ohne Mundschutz sah.

Ich versank in eine tiefe Depression. Eines Tages stand wieder, wie fast jeden Tag, Prof. Neuhaus an meinem Bett. Er erzählte mir von der Entscheidung des Transplantationsteams, nachdem eine Leber für mich gemeldet worden war. Die eine Hälfte des Teams war der Meinung, ich könne eine Transplantation ohnehin nicht überleben. Die andere Hälfte war dafür, es zu versuchen.

Der Professor traf die endgültige Entscheidung: "Wir operieren."

Ich verstand, was er mir sagen wollte. Ja, ich lebe, ich kann zwar nicht mehr hören, aber besser als anders herum, oder? Ich will es versuchen mit diesem Leben, das mir geschenkt wurde.

Unter großen Mühen lernte ich, wieder allein zu atmen, zu essen, kleine Schritte zu machen, allmählich größere, bis ich schließlich die ersten wackligen Schritte allein gehen konnte. An einem Tag im Februar begannen meine Nieren wieder zu arbeiten und alle freuten sich mit mir - sie alle, das Team aus Ärzten und Schwestern, hatten meine Sache zu der ihren gemacht. Ich habe es auch ihnen und meinen Angehörigen, die sich abwechselnd trotz der großen Entfernung jedes Wochenende an meinem Bett einfanden, zu verdanken, dass ich immer wieder genug Kraft fand, um weiter zu machen. Doch dann hätte ich mein Leben fast doch noch verloren wegen eines resistenten Krankenhauskeims. Ich wurde nochmals operiert, der Entzündungsherd gefunden. Erst Ende April konnte ich zur Weiterbehandlung in die Klinik meines Heimatorts entlassen werden. Im

Juni brach ich erneut auf, diesmal zur sechswöchigen Reha in Norddeutschland. Als ich schließlich nach Hause kam, waren acht Monate seit meiner ersten Krankenhauseinweisung vergangen.

Ich war 31 Jahre alt und zurück in einer Welt, die ich mit ganz neuen Augen sah. Die Zeit der deutschen Wende war auch zur Wende meines Lebens geworden. Kein Stein stand mehr auf dem anderen, ich musste dieses Leben ganz neu aufbauen. Mein Gehör verschlechterte sich kontinuierlich weiter, bis ich nur noch von den Lippen absehen konnte. Alle Bemühungen, wieder in meinen Beruf als Diplom-Pädagogin zurück zu finden, scheiterten. Ich war damals eine Exotin, eine nicht vermittelbare ertaubte Akademikerin mit einem Beruf, dessen Basis die Kommunikation ist. So schlug ich einen anderen Weg ein und besann mich auf das, was ich seit meiner Kindheit geliebt hatte: Die Literatur und das Schreiben. Hören konnte ich nicht mehr, aber ich entdeckte, wie reich meine innere Welt war. Meiner Leber ging es gut und ich genoss das wunderbare Gefühl, gesund zu sein.

1999 wurde eine Infektion mit Hepatitis C festgestellt. Wann und wo ich mich infiziert hatte und ob das Virus, das erst 1989 identifiziert wurde, womöglich schon bei meinem aggressiven Krankheitsverlauf eine Rolle gespielt hatte, bleibt ein Rätsel. Derweil ging es mir aber weiterhin gut - vorläufig.

Im April 2003 bekam ich ein CI (Cochlea Implantat), ein Innenohrimplantat, das mir mein Hörvermögen zu einem großen Teil zurückgab. Ein Tor zur Welt, das ich für immer für verschlossen gehalten hatte, sprang wieder auf. Ich begann eine Ausbildung zur Poesiepädagogin in Berlin und zog im April 2005 ganz dorthin. Wieder begann ich, mein Leben neu aufzubauen - bis eine Biopsie ergab, dass der Zustand meiner Leber sich verschlechtert hatte. Ein Jahr Hepatitis C-Therapie mit Interferon und Ribavirin folgte, eine Tortur, die erfolglos endete.

"Nie wieder", sagte ich. Langsam erholte ich mich von der Therapie. Durch die schweren Nebenwirkungen hatten allerdings meine Gelenke sehr gelitten und ich bekam ein künstliches Hüftgelenk.

"Nie wieder" endete im Oktober 2014. Es gibt neue, direkt antiviral wirkende Medikamente, denen ein bemerkenswerter Ruf vorausieht. Ungläubig schüttelte ich zunächst den Kopf, aber als schon nach drei Wochen keine Viren mehr nachweisbar waren, fühlte ich mich plötzlich federleicht ohne diese Last, die mir so lange im Nacken gesessen hatte, dass sie fast ein Teil von mir geworden war.

Gibt es ein Rezept für eine lange Lebenszeit nach einer Organtransplantation? Natürlich nicht. Die Fortschritte in der Medizin, in der Immunsuppression sind das eine. Das andere, für mich: einfach leben. Mit Mut, Humor, Pragmatismus und mit guten Schutzengeln. Mit viel Bewegung, innerlich und äußerlich, und der Bereitschaft, auch durch die schweren Zeiten zu gehen, mitten durch. Das Leben hält immer wieder

wundersame Wendungen bereit. Wie auch immer es noch kommt, eins bleibt mir schon jetzt: Über 25 Jahre Leben, intensiv gelebt und in Dankbarkeit angesichts dieses großen Geschenks eines Menschen, der einen Teil von sich weiterverschenkte, als sein Leben endete.

Margret Metz

Berlin, Februar 2015

1.2.9 Bettina Krenn

Hallo, ich heiße Bettina und bin am 28. Jänner bereits seit 25 Jahren lebertransplantiert. Hiermit erzähle ich einen Teil aus meinem Leben und lege damit Kritikern eine Erfolgsgeschichte vor.

Im Alter von 18 Monaten wurde mir ein Teil einer Spenderleber transplantiert, dies war aufgrund einer Gallengangatresie⁷ dringend notwendig und bei mir auch allerhöchste Eisenbahn.

Aufgrund meiner stark gelb-gefärbten Haut und meines Wasserbauches fühlte ich mich nicht nur krank, sondern man hat es mir auch in jeder Sekunde angesehen, auch meine körperliche Entwicklung blieb auf der Strecke.

Meine armen Eltern wurden vor diese Wahl gestellt: Wollen wir das Kind auf die Warteliste für ein passende Leber setzen oder nicht - und es sterben lassen?

Meine Eltern haben sich Gott-sei-Dank für die Warteliste entschieden.

An einem kalten Januar-Tag im Jahre 1990 erfolgte endlich der erlösende Anruf, ein Organ ist da und es passt. Die Leber musste aus dem Ausland eingeflogen werden, danach konnte die OP stattfinden.

In allerletzter Sekunde retteten die Ärzte mein Leben, wofür ich bis heute sehr dankbar bin und zwar nicht nur den Ärzten sondern auch meinen Eltern, wie auch meinem Spender bzw. der Spenderfamilie.

Nach dem lebensrettenden Eingriff erholte ich mich schnell und holte alles nach, was ich bis dahin nicht machen konnte, wie krabbeln und laufen lernen.

⁷ Wikipedia: Die Gallengangatresie ist eine seltene Erkrankung mit Verschluss (Atresie) der Gallenwege, die ausschließlich im Neugeborenenalter auftritt. Die Ursache ist noch ungeklärt. In den entwickelten Ländern stellt die Gallengangatresie die häufigste Ursache für die Notwendigkeit einer Lebertransplantation im Säuglingsalter dar.

Seitdem verläuft alles nahezu komplikationslos bis auf eine Infektion und zwei kleinen Abstoßungsreaktionen, die man allerdings abfangen konnte. Soweit führe ich ein normales und zufriedenes Leben.

Ich habe meine schulische Ausbildung erfolgreich abgeschlossen und wurde 2010 sogar Mutter einer kerngesunden Tochter. Ich arbeite in einem Büro und stehe auch sonst mit beiden Beinen im Leben.

Ja, ich nehme Medikamente, damit mein Immunsystem das Organ nicht abstößt. Ich muss alle paar Monate zur Blutkontrolle. Das nehme ich jedoch gerne in Kauf, wenn man bedenkt, dass ich ein zweites Leben geschenkt bekommen habe!

Was mir bei der Bewältigung einiger Hürden und Herausforderungen in meinem Leben geholfen hat, waren nicht nur meine Familie sondern auch die regelmäßigen Aufenthalte am Rehabilitationszentrum Ederhof, welches vorbildlich von der Rudolf-Pichelmayr Stiftung geführt wird.

Im November 2009 geschah etwas, das ich nie zu träumen gewagt hatte, ich wurde schwanger, ich hatte mir schon immer sehnlichst ein Kind gewünscht.

Ich nahm zu Beginn der Schwangerschaft Immurek und Prograf, Immurek wurde die ersten 8 Wochen abgesetzt, um keine Organschäden beim Baby zu verursachen.

Außerdem wurde relativ bald eine Zwillingsschwangerschaft festgestellt, der zweite Zwilling ist allerdings recht früh auch wieder abgegangen und zurück blieb meine Lena.

Die Schwangerschaft verlief danach recht reibungslos, ich hatte schon sehr bald Übungswehen und musste mich zu Hause schonen.

Am 08.07.2010, als ich mit meiner Mama ins Krankenhaus gefahren bin, um ein CTG zu machen, wurden wegen der starken Senkwehen am Ultraschall Blutungen entdeckt, meine Tochter wurde also 35+1⁸ per Notkaiserschnitt geholt.

Lena war gut entwickelt und atmete von Anfang an selbstständig, außerdem hatte sie keine Rückstände meiner Medikamente im Blut.

Dieses Jahr feiert sie ihren 5. Geburtstag und ich kann gar nicht glauben, wie schnell die Zeit vergangen ist.

8 35. Schwangerschaftswoche und 1 Tag.

1.3 Niere

1.3.1 Helmut Ehrmann

Mein Name ist Helmut Ehrmann, bin 57 Jahre alt, wohne in Herrenberg/Landkreis Böblingen und bin seit 9.04.1982 nierentransplantiert.

Bereits mit 16 Jahren hatte ich meine erste schmerzhaftes Nierenbeckenentzündung, weitere folgten. Der Arzt durfte mir begreiflich machen, dass bereits eine Niere ihre Funktion fast völlig eingestellt habe, ich mir jedoch keine Sorgen machen müsse, da ja die andere noch intakte Niere, die Funktion der bereits kranken Niere übernehmen werde.

Ich war zunächst einmal beruhigt. Es ging soweit auch sehr gut, bis ich eines Tages (ich war zu diesem Zeitpunkt schon mit meiner Ausbildung zum Bankkaufmann fertig) ständig starke, migräneartige Kopfschmerzen hatte.

Während dieser Zeit konnte ich mich nur noch mit starken Schmerztabletten über Wasser halten. Da sich mein Vater damals mehr als ich Sorgen um meine Gesundheit machte, hat er schließlich bei einem Internisten einen Termin für mich vereinbart.

Der Arzt ist fast vom Hocker gekippt, als er mir den Blutdruck gemessen hat: 220 zu 120 und er teilte mir mit, dass die zweite Niere nun zwischenzeitlich auch nur noch eingeschränkte Funktionen habe.

Ich musste mich dann schnellstens in der Urologie des „Katharinenhospitals“ in Stuttgart vorstellen. Dort wurde ich gründlich in die „Mangel“ genommen.

Der behandelnde Oberarzt Dr. Hövelborn erklärte mir, dass die Behandlung mit der künstlichen Niere (Dialyse) zwar noch etwas hinausgezögert werden könne, dass jedoch, falls sich die Werte weiter verschlechtern, dies notwendig werden würde!

Ich müsse jedoch meine Ernährung ab sofort vollständig umstellen, also Kartoffel – Ei – Diät (d.h. Ei mit Kartoffeln oder Kartoffeln mit Ei und dies in allen erdenklichen Variationen). Gott sei Dank hatte ich zu Hause noch meine Mutter, die diesen Part gerne für mich übernommen hat!

Zunächst einmal kam ich ganz gut klar mit dieser Situation. Mit der Zeit bemerkte ich jedoch, dass ich immer kurzatmiger wurde, ständig müde war und es mir auch ab und an ganz schlecht wurde; in dieser heißen Phase musste ich dann ständig zur Kontrolle meiner Werte ins Krankenhaus!

Nach einer solchen Kontrolle rief mich Dr. Hövelborn Mitte des Jahres 1980 im Büro an und teilte mir mit, dass er für mich schon ein Bett auf der Station in der Klinik reserviert habe und ich schnellstmöglich dialysiert werden müsste!!

Da ich den für die Dialyse notwendigen Shunt bereits bei meinem ersten Aufenthalt im Krankenhaus erhalten hatte, konnte ich noch am selben Tag dialysiert werden.

Ein neuer Abschnitt in meinem Leben hatte begonnen!

Vieles veränderte sich ..., mein Körper musste sich umstellen und wieder einmal musste meine Ernährung umgestellt werden. Ich durfte nur noch kalium-, phosphat- und salzarme Nahrung zu mir nehmen. Das bedeutete für mich beispielsweise, auf das geliebte Müsli, Schokolade, Milch und Bananen zu verzichten.

Da meine Nieren in keinerlei Weise mehr arbeiteten, ich also auch keine Ausscheidung mehr hatte, musste ich darauf achten, dass ich zwischen zwei Dialyseintervallen nicht mehr als 2.000 bis 3.000 g (an den Wochenenden konnten es auch schon mal 3.500 g sein) an Gewicht zunehme. Das bedeutete, ich musste die tägliche Flüssigkeitszufuhr total einschränken. Das ist mir sehr schwer gefallen! Man bedenke, dass wir bereits durch die Nahrung einiges an Wasser schon vorab aufnehmen.

Damit ich ständig mein Gewicht kontrollieren konnte, wurde mir von meiner Krankenkasse eine medizinische Balkenwaage zur Verfügung gestellt.

Im Übrigen habe ich zwischen den Dialysen gemerkt, wie ich täglich an Gewicht zugenommen habe, also Wasser eingelagert habe, weil es nicht mehr ausgeschieden werden konnte!

Wenn ich dann sonntags mit Freunden unterwegs war, bin ich jedes Mal für deren Rücksichtnahme dankbar gewesen. Einen kleinen Hügel zu erklimmen, um z.B. eine Burgruine besichtigen zu können, wurde für mich sehr anstrengend. Von Kehre zu Kehre, das waren dann immer meine Etappenziele auf dem Weg nach oben und bei jeder Kehre angekommen, musste ich halt erst mal wieder tüchtig ausruhen um dann langsam und sicher ans Ziel zu kommen. Hierbei benötigten meine Freunde viel Geduld und Zeit!!

Am Anfang meiner Zeit an der Dialyse konnte es auch sein, dass ich, weil ich vielleicht zu schnell abgenommen hatte, starke Krämpfe bekam. Einmal wohl so stark, dass ich dabei sogar bewusstlos wurde.

Ich war noch 22 Jahre alt, als ich 3 x die Woche an die Dialyse gekommen bin. Ich war in der Abendschicht von 18 Uhr bis 23 Uhr, also jeweils 5 Stunden Dialyse und eben während der Zeit, in denen sich auch die Freunde getroffen haben! Nur dann eben ohne mich.

Ich gehörte zu den Patienten, die ihr Gerät selbst für die Dialyse vorbereitet haben: Schläuche einlegen, Konzentrat anhängen und alles so vorbereiten, dass mich entweder die Schwester bzw. der Pfleger anhängen konnte!

Es gab Phasen in denen ich mich dann auch schon ab und an mal selbst punktiert habe und das Personal mir dabei assistierte. (Vorteil: der Schmerz ist viel geringer)

Urlaub musste im Hinblick auf die 3 x in der Woche notwendige Dialyse entsprechend geplant werden. Das bedeutet, ich musste vorab prüfen ob es am Urlaubsort überhaupt eine Dialysestation gab und dann musste sich mein Dialysezentrum mit dem des Urlaubsortes im Hinblick auf die Details zu meinem Krankenschein abstimmen.

Erst wenn ich dann grünes Licht von Dr. Hövelborn bekommen hatte, konnte ich in Urlaub gehen! Ich war z.B. 2 x zum Wandern in Bludenz in Österreich.

Bereits nach einem halben Jahr Dialyse hat mich Dr. Hövelborn eingehend über die alternative Behandlungsform und Chance für mich durch eine Transplantation informiert!

Ich, positiv denkend, wollte diese Chance nutzen und nachdem alle notwendigen Untersuchungen erfolgt waren, wurden meine Daten Eurotransplant in Holland übermittelt.

Und jetzt hieß es warten.

An einem Donnerstag-Abend im Jahr 1982 bin ich mit meinem damals besten Freund, nachdem ich vorher noch auf der Waage stand, Essen gegangen. Genauer gesagt hat er entsprechend gespeist und getrunken, bei mir gab es nur eine Kleinigkeit und ein kleines Apfelsaftschorle (ich musste ja die Flüssigkeitszufuhr beachten).

Es war ein schöner Abend und gegen 22 Uhr lag ich auch schon im Bett als meine Mutter ganz aufgeregt in mein Zimmer stürmte und mir mitteilte, dass Dr. Hövelborn am Telefon sei und ganz dringend mit mir sprechen wollte!

Dr. Hövelborn sagte mir dann am Telefon voll Freude, man hätte für mich ein passendes Organ gefunden und wollte wissen, ob ich denn augenblicklich soweit gesund sei.....

Ich, ganz baff ... und die Risiken eines solchen Eingriffs vor Augen, sagte ich, dass ich bis vor 8 Tagen noch eine Erkältung gehabt.

Mein Arzt meinte dann, ich solle trotzdem sofort ins Transplantationszentrum nach Tübingen kommen und mich untersuchen lassen; alles Weitere würde mir dann dort gesagt, er wünsche mir alles Gute und gutes Gelingen!!

In Tübingen wurde mir dann nach erfolgter Untersuchung gegen Mitternacht mitgeteilt, dass ich am nächsten Morgen nüchtern wieder zur Transplantation vor Ort sein solle.

Ich wurde erfolgreich transplantiert - ein neues Leben Dank dieses Transplantats hat begonnen !

Nachdem ich aus der Narkose aufgewacht war, Sie können es sich nicht vorstellen, hatte ich einen solchen Druck auf der Blase; so etwas kannte ich ja vorher überhaupt nicht mehr. Ich war froh, als ich dann endlich eine Krankenschwester nach einer Urinflasche fragen konnte.

Die Krankenschwester war gekommen um mir mitzuteilen, dass ich auf der Intensivstation sei und um den zentralen Venendruck zu messen. Sie erklärte mir, dass ich mir keine Sorgen machen müsse, die Operation sei erfolgreich verlaufen. Ich solle mich wieder entspannen und mir sei ein Blasenkatheder eingeführt worden!

Als ich dann auf der Station war, hat mich ein Freund, der mittlerweile in Tübingen wohnte, besucht und gefragt mit was er mir denn eine Freude bereiten könnte.

Ich habe ihm dann gesagt, dass er mir durchaus mit einer Flasche Saft eine große Freude bereiten würde.

Nach Herzenslust wieder trinken können und dürfen – ich war von Herzen dankbar! Die Flasche Saft, die mir mein Freund damals schenkte, habe ich dann auf dreimal leer getrunken!!

Ich bin kaum mitgekommen Einfuhr und Ausfuhr richtig zu protokollieren.

Wieder nach Herzenslust essen und trinken zu dürfen - dies ist ein Geschenk!! Die Aussicht von jetzt an „normal“ leben zu dürfen, - ich war nur von Herzen dankbar!!

Nach 3 Wochen bin ich dann entlassen worden. Ich war kaum eine Woche zu Hause, dann gab es eine Abstoßungsreaktion und ich musste erneut für knapp 2 Wochen ins Krankenhaus.

Seit der Transplantation muss ich deutlich weniger Medikamente nehmen, einen Schwerpunkt bilden die Immunsuppressiva, da ja das Transplantat zunächst für den Körper ein Fremdkörper ist.

Während der letzten 33 Jahre durfte ich auch einige Länder bereisen, wie z.B. die ehemalige Sowjetunion, Flug nach Moskau, dann Kasachstan, Usbekistan(es war teilweise sehr orientalistisch), Griechenland, Türkei, Israel und Ägypten, Kreuzfahrt von Bremerhaven nach Montreal. Bei der Kreuzfahrt „Perlen der Ostsee“ habe ich dann Margret, meine heutige Ehefrau kennenlernen dürfen!

Derzeit gehe ich ca. 3-4 Mal im Jahr zur Kontrolle der Urin- und Blutwerte und es ist auch nach 33 Jahren geschenktem Leben durch das Transplantat immer wieder spannend, wenn ich auf die Werte warte. Jedes Mal bin ich dankbar, wenn diese gut oder sehr gut sind!

Ich bin dankbar, dass ich nach 33 Jahren noch ein Kreatinin von 1,08 habe !!

Ich trinke täglich mind. 3 Liter Wasser (gefiltertes Leitungswasser), zusätzlich zu Kaffee und Tee auch mal eine Flasche Bier oder ein Glas Wein und muss dann halt auch nachts mind. 2 mal aufstehen zum „Wasser lassen“. Glauben Sie mir, ich bin jedes Mal dankbar, denn es gab ja auch Zeiten, in denen dies absolut nicht mehr möglich war!

Zusammengefasst: Ich bin dankbar für 33 Jahre geschenktes Leben durch das Transplantat !

Ich bin so dankbar, dass ich 1982 eine Niere eines 16 jährigen Mädchens aus Essen, das bedauerlicherweise durch einen Verkehrsunfall ums Leben kam, transplantiert bekommen habe!

Den 33. Jahrestag der erfolgreichen Nierentransplantation darf ich mit meiner Frau bei einem Gala Dinner feiern!!

Ich habe seinerzeit 1 Jahr auf mein Transplantat warten dürfen – heute muss man schon mit ca. 6 Jahren Wartezeit rechnen.

Ich bin dankbar für jeden Mitmenschen, der einen Spenderausweis bei sich hat!

Ich habe mein Leben bereits mit 16 Jahren Jesus Christus übergeben. Er hat mich in all den Jahren geführt und geleitet! Er hat mir stets Kraft, Mut und Zuversicht gegeben.

Ich kann nie tiefer fallen als in seine schützenden und bewahrenden Hände, zu ihm kann ich kommen so wie ich bin, er hat mich lieb! Ganz besonders habe ich dies auch während meiner Dialysezeit so erleben dürfen.

Mit den Worten aus Psalm 23 , die mir immer und immer wieder eine Hilfe waren und sicherlich auch zukünftig sein werden, möchte ich schließen:

Psalm - Kapitel 23

Ein Psalmlied von David. Jahwe ist mein Hirt, / mir fehlt es an nichts. Auf grüner Weide lässt er mich ruhen, / am stillen Wasser gibt er mir Rast. Er schenkt mir wieder neue Kraft. / Und weil es um seinen Namen geht, / führt er mich auf dem richtigen Pfad. Selbst wenn ich durch die finstere Schlucht muss, / überfällt mich keine Angst, / denn du bist bei mir. / Dein Wehrstock und dein Hirtenstab, / die machen mir Mut. Meine Feinde vor Augen / deckst du mir den Tisch, / nimmst mich als Gast herzlich auf / und schenkst mir den Becher voll ein. Ja, Güte und Liebe verfolgen mich jeden Tag / und ich kehre für immer ins Haus Jahwes zurück.

1.3.2 N. N. 2

Als Kind war ich kränklich, habe als Kleinkind bereits Zeit im Krankenhaus verbracht. Bei der Einschulung war mein Gehör bereits verschlechtert. Mit ca. 10 Jahren trug ich bereits ein Hörgerät. Zu dieser Zeit hatte ich bereits öfters Nierenprobleme, die meines Erachtens nicht genau diagnostiziert wurden.

Beim Sport wurde ich relativ schnell müde, Ausdauersport war nicht möglich.

Nach Abschluss der Hauptschule begann ich eine Lehre als Kaufmann im Groß- und Aussenhandel, die ich im Alter von 17 Jahren beendete.

Nach der Musterung zur Bundeswehr 1965 wurde mir beim Besuch eines Nephrologen mitgeteilt, dass ich an einer Niereninsuffizienz mit Alport-Syndrom leide und die Krankheit endet mit Dialyse bzw. Blutwäsche. Nach weiteren Jahren hatten sich meine Blutwerte soweit verschlechtert, dass ich alle 3 Monate zu einer Kontrolluntersuchung in die Nephrologie musste. 1978 wurde ich dialysepflichtig. Hierzu wurde mir ein Shunt gelegt.

Von August 1978 bis April 1985 begab ich mich wöchentlich 3 x zur 6-Stunden-Blutwäsche in ein Dialysezentrum. Diese ca. 7 Jahre mit Blutwäsche waren nicht einfach, oft mit Komplikationen verbunden und ich war körperlich und seelisch am Ende. Ich wog ca. 65 kg bei 188 cm Größe.

Nachdem ich mich recht schnell nach der Dialysepflicht für eine Transplantation angemeldet hatte, erreichte mich nach ca. 7 Jahren - ich hatte schon nicht mehr damit gerechnet- im April 1985 die Nachricht vom Krankenhaus, dass ein Organ zur Verfügung steht.

Ich war morgens um 6 Uhr gerade von der Dialyse nach Hause gekommen, um 8 Uhr kam der erlösende Anruf und meine Frau brachte mich schnellstens zum TXZ. Noch am gleichen Tage wurde ich transplantiert und bin am nächsten Morgen mit einer "neuen" Niere aufgewacht. Diese wollte nicht mit ihrer Arbeit beginnen und so wurde nach 4 Tagen eine weitere Dialyse vorgenommen. Von da an begann das Organ langsam zu arbeiten und nach ca. 6 Wochen verließ ich das TXZ mit der Erkenntnis, dass ich möglicherweise 5 Jahre ohne Dialyse leben kann.

Nach meiner Entlassung hat sich mein Kreatininwert von damals 2,00 sehr langsam reduziert und erst nach ca. 1 Jahr den Wert von ca. 1.00 erreicht.

Der Rhythmus der Kontrolluntersuchungen wurde von wöchentlich allmählich auf alle 2 Monate erweitert. Ich gehe noch heute alle 2 Monate zur Kontrolluntersuchung, bei der Blut- und Urinwerte kontrolliert werden, sowie die Organtätigkeit und der Gesamtzustand überprüft wird.

Seit dem 1. Tag nach meiner Transplantation nehme ich Cyclosporin unter dem Namen Sandimmun, welches die Abstoßreaktion des Immunsystems verhindert. Es ist wichtig für mich, meine Medikamente regelmäßig und zu festen Zeiten einzunehmen. Ich portioniere sie mir jeweils für 1 Woche vor. D. h., sollte ich die Einnahme einmal vergessen, würde ich das spätestens nach 12 Stunden merken. Dadurch kann ich bestätigen, dass ich die Einnahme in ca. 30 Jahren keine 5 x versäumt habe.

Meine Ernährung habe ich insofern verändert, dass ich auf kaliumreiche und fettreiche Lebensmittel verzichte, tierisches Eiweiß nur in Maßen genieße und auf Alkohol und Zigaretten verzichte. Trinken tue ich täglich mindestens 2-3 Liter Mineralwasser, sowie weitere zuckerarme Getränke. Soweit es die Witterung erlaubt, bewege ich mich täglich ca. 30 Minuten bis 1 Stunde in der freien Natur.

Der Unterschied zwischen einem Leben an der Dialyse und dem Leben mit einer "neuen" Niere ist bedeutend. Es kann nur besser werden. Ich möchte jedem neu transplantierten Menschen ans Herz legen, sich den Schwierigkeiten zu stellen und diese zu überwinden. Es lohnt sich auf jeden Fall. Durch die neue Niere lebe ich bewusster, dankbarer und auch nachdenklicher. Das Leben ist wieder lebenswerter.

Meinen Jahrestag der Organtransplantation feiere ich nicht. Ich denke jedoch oft an den Spender und danke ihm für seine großzügige Spende, mit der ich bisher 30 Jahre gut weiterleben durfte.

1.3.3 N. N. 1

Wegen Rückenschmerzen suchte ich den Hausarzt auf. Ich war 27 Jahre alt und fühlte mich bis dahin gesund und fit. Trotz medikamentöser Behandlung trat keine Besserung ein, im Gegenteil. Zur Abklärung wurde ich in das kleine Kreiskrankenhaus eingewiesen. Dort wurde festgestellt, dass irgendetwas mit den Nieren nicht in Ordnung sei. Daher wurde ich direkt in die Uniklinik Mainz eingewiesen. Es wurde festgestellt, dass ich Schrumpfnieren habe. Mein Gesundheitszustand hatte sich so verschlechtert, dass sofort ein Shunt angelegt und ich dialysiert wurde.

Psychisch ging es mir auch sehr schlecht. Ich war jung verheiratet und unsere Zukunftspläne, wie ein Haus bauen, Kinder kriegen usw. waren zerstört.

Dialysezentren gab es in Mainz und Heidelberg, weit weg von meinem Wohnort. Mein Mann und ich entschieden uns daher zur Heimdialyse. Unsere Zukunftspläne hatten wir aber trotzdem nicht aufgegeben.

Während des Hausbaues, drei Jahre nach Beginn der Heimdialyse, kam der Anruf, dass wir sofort in das Transplantationszentrum Kaiserslautern kommen sollten, ein Transplantat sei vorhanden.

In der Nacht fuhren wir zum Transplantationszentrum. Die Transplantation der Spenderniere verlief komplikationslos. Jedoch wollte die Niere nicht richtig „anspringen“. Dementsprechend war ich längere Zeit in der Klinik. Außer meinem Ehemann durfte mich niemand besuchen. Als jedoch die Spenderniere normal arbeitete, ging es mir gut. Ich konnte wieder alles essen und trinken.

Wir konnten wieder in Urlaub fahren und unternahmen Studienreisen. Ich konnte wieder ein unbeschwertes Leben führen. Meine Blutwerte waren annähernd so gut wie bei einem vollkommen gesunden Menschen.

Drei Jahre nach der Transplantation wurde bei mir eine Schwangerschaft festgestellt. Trotz des Risikos für mich als auch für das ungeborene Kind entschieden sich mein Mann und ich für das Kind. Während der Schwangerschaft und nach der Entbindung wurde ich intensiv medizinisch betreut. Ich habe ein gesundes Kind zur Welt gebracht. Ich bin froh darüber, dass wir, trotz aller Bedenken und Risiken, die richtige Entscheidung getroffen haben. In den folgenden Jahren führten wir ein ganz normales Familienleben.

Dreißig Jahre nach der Transplantation begannen die Probleme mit dem Transplantat. Trotz aller intensiven Bemühungen der Ärzte stellte die Spenderniere nach 32 Jahre ihre Funktion ein, sodass ich mich jetzt wieder an der Dialyse befinde. Ein Dank

gilt den Ärzten und dem Hilfspersonal, die mich über die Jahrzehnte fürsorglich betreut haben. Ein Dank gilt auch dem unbekannten Spender, der mir ein neues Leben ermöglicht hat.

1.3.4 Klaus Dietrich

Immer locker bleiben!

Beeinflusst die Einstellung zu seiner Krankheit den Verlauf der Krankheit oder ist es vielleicht umgekehrt?

Nunja – es war der 4. Juli 1985, einen Tag vor meinem 17. Geburtstag, als ich das erste Mal das „Vergnügen“ hatte, eine Dialyse zu erleben. Meine Nieren hatten endgültig den Geist aufgegeben. Zuvor hatte ich noch nie etwas von Dialyse gehört. Der eigentliche Schock kam aber erst, als man mich darauf hinwies, dass ich das „Vergnügen“ nun öfter, wenn ich Pech habe sogar lebenslang, haben würde und zwar 3 Mal in der Woche für jeweils mindestens 4 Stunden. Das hat mich dann umgehauen - Weinkrampf! Vor allem, als ich dann noch darüber aufgeklärt wurde, dass ich möglicher Weise nicht transplantiert werden könne. Wie sollte mein Leben jetzt weiter gehen?

Doch die Trauer hielt nicht lange, genau gesagt, gerade mal einen Tag. Irgendwie hatte ich keine Lust auf Selbstmitleid und ich habe gesehen, dass es dennoch eine Perspektive für mein Leben gab. Schnell habe ich festgestellt, dass mein Umfeld mehr unter der ganzen Angelegenheit zu leiden hatte, als ich selbst. Ich habe noch heute vor Augen, wie mich mein Großvater damals im Krankenhaus während der Dialyse besuchte. Im standen vor Mitleid die Tränen in den Augen und ich – immer locker, sitze auf dem Bett mit den Dialyseschläuchen im Arm und reiße Witze.

Nach meinem Krankenhausaufenthalt kam ich zur Dialyse in ein sogenanntes LC (Limited care center). Da gab es Pilotensessel anstelle von Betten, Fernsehen war auch da, insgesamt war die Atmosphäre nicht so wie im Krankenhaus. „Limited care“ bedeutet übersetzt „begrenzte Pflege“. Das war ein sehr interessantes Konzept. Der Patient konnte seine Maschine selbst auf- und abbauen. Der Clou war aber, dass man sich auch selbst punktieren konnte, dh. man sticht sich die beiden dicken Dialyseudeln selbst in den Arm. Das musste ich natürlich ausprobieren! Und da zeigte sich, dass das Personal dort nicht weniger locker veranlagt war. Als ich meinen ersten Versuch startete, spritzte das Blut nur so heraus und mein Gesicht sowie meine Kleidung waren von oben bis unter vollgespritzt! Die ganze Station brach in schallendes Gelächter aus und man lästerte danach noch tagelang über den „Fasching an der Dialyse“ - toll! Jedenfalls war dies ein Schlüsselerlebnis, dass mir sehr deutlich sagte: „Nimm deine Krankheit nicht so ernst!“ Und diese Einstellung begleitet mich bis heute – also immer locker bleiben!

So, nun aber mal an den Anfang. Genau genommen war dieser ziemlich dramatisch. In einer Tagebuchaufzeichnung meiner Mutter hieß es: „Mit dem Ableben kann stündlich gerechnet werden.“ Das war 1969, da war ich noch nicht einmal 1 Jahr alt! Doch los ging das Drama schon 9 Wochen nach der Geburt. Die Grunderkrankung war eine chronische Harnleiterverengung. Wie es hieß, gab es nur einen Arzt, der die damals noch riskante Operation gewagt hatte. Das war ein Dr. Mildenberger im Uniklinikum Tübingen. Wahrscheinlich war er es, der mir zum ersten Mal das Leben rettete. Das Tübinger Klinikum wurde in den ersten Lebensmonaten schon fast zu meiner zweiten Heimat. Während dieser Zeit habe ich gut ein Jahr im Krankenhaus verbracht. Meine Eltern hatten mich zwar ständig besucht, es war aber dennoch eine Trennung während der Bindungsphase im ersten Lebensjahr. Jedenfalls führe ich auf diesen Umstand zurück, dass ich nie eine wirkliche emotionale Bindung zu meiner Mutter aufbauen konnte. Ich denke, das beeinflusst mich bis heute. Letztlich sind es im Wesentlichen 2 Dinge, die mich in meinem Charakter und meiner Persönlichkeit entscheidend geprägt hatten. Das ist zum einen meine Krankheit und zum anderen das Verhältnis zu meiner Mutter, welches immer schwierig und von Konflikten überschattet war. (Heute weiß ich, dass meine Mutter damals mit der Situation ziemlich überfordert war.)

In dieser Anfangsphase 1968/69 durfte ich immer wieder „auf Urlaub“ nach Hause. Meine Eltern hatten dann die Aufgabe meine Harnleitern zu weiten. Diese wurden dafür ausgepflanzt. Ehrlich gesagt habe ich keine Vorstellung, wie das funktionierte und wie meine Eltern das geschafft haben.

Später kamen noch Leistenhoden hinzu. Die letzte Operation war dann 1975 im Olgahospital in Stuttgart. Da war ich ca. 7 Jahre alt. Danach hatte ich 10 Jahre Ruhe – eben bis die Geschichte mit der Dialyse losging. Letztlich hatte der Rückstau des Urins meinen Nieren den Todesstoß versetzt. Die Diagnose hieß Refluxuramie (Schrumpfniere). Bis dahin hatte ich schon rund 15 Operationen hinter mir.

Ich hatte schon sehr früh mitbekommen, dass krank sein auch seine Vorteile hat, die man sehr gut für sich nutzen kann – frei nach dem Motto: Wenn man schon krank ist, dann soll man wenigstens das Beste daraus machen. Und das habe ich ganz gut beherrscht! Bereits in der Grundschule hatte ich in brenzligen Situationen immer meine Beschützer. Aufgrund der Krankheit war ich schon als Kind ausgesprochen dünn und schwächlich. Das hatte auch zur Folge, dass ich im Gymnasium vom Sportunterricht befreit wurde. Gut so, darauf hatte ich eh keine Lust. Das Schönste daran war aber, dass meine Mutter davon nichts wusste, und so bin ich nicht gleich nach Hause gegangen sondern konnte noch umherschwänzen. Besonders hilfreich war das, wenn's Hausarrest gab. Ich bin übrigens nie von meiner Mutter erwischt worden!

Später an der Dialyse bekam ich zum ersten Mal einen Schwerbehindertenausweis, anfangs noch mit Begleitperson. Das war klasse! Fast überall freien bzw. ermäßigten Eintritt und kostenlos durch die Gegend fahren.

So, nun sind wir wieder bei der Dialyse angekommen. Diese habe ich im Allgemeinen recht gut vertragen, aber ehrlich gesagt, wenn man das lange genug mitmacht, fühlt man sich irgendwann wie ein „gekochter Salat“. Seltsam war, dass ich nach der Dialyse oft mehr Gewicht hatte als vorher. Normalerweise sollte das genau umgekehrt sein, da bei der Dialyse das Wasser ja aus dem Körper heraus gefiltert wird – ich war eben ein medizinisches Wunder! Irgendwann wurde die Prozedur dann zur Routine. Morgens in die Schule und 3 x die Woche nachmittags für 4-4 ½ Stunden an die Dialyse. Am Anfang konnte ich nebenher noch Hausaufgaben machen. Später ging das dann nicht mehr.

Während meiner Zeit an der Dialyse habe ich zum ersten Mal so richtig verstanden, wie wichtig die Einstellung zu seiner Krankheit für deren Verlauf ist. Ich selbst hatte das Ganze eigentlich nie so richtig ernst genommen (was in Bezug auf die Diät heftige Auseinandersetzungen mit meiner Mutter verursacht hatte). Es war halt so. Mitleid konnte ich nicht ertragen und Selbstmitleid gab es sowieso nicht. Irgendwie hatte ich im Dialysezentrum auch eine Art Sonderstellung – ich war mit 17 Jahren damals der jüngste Patient.

Ich hatte aber auch „Leidensgenossen“ kennengelernt, die da ganz anders damit umgegangen sind. Ich erinnere mich an eine junge Frau, vielleicht 2 Jahre älter als ich, die mit ihrer Krankheit sicher schon viel durchgemacht hat. Sie zerfloss geradezu in Selbstmitleid. Und, wen wundert's, bei ihr gab es ständig irgendwelche Komplikationen. Ich hatte während meiner „Karriere“ als Dialysepatient mehrfach Leute kennengelernt, bei denen der Verlauf der Krankheit und die Einstellung ähnlich schlecht waren, wie ich es bei dieser Frau wahrgenommen habe.

Bei mir war das nicht so und an dieser Stelle stellt sich wieder die Ausgangsfrage, war es die Einstellung zur Krankheit, die den Verlauf beeinflusst hatte oder war es genau umgekehrt?

Wie ging es nun weiter? Nach relativ kurzer Zeit an der Dialyse wurde ich dann doch für die Transplantation angemeldet und man begann mit den ersten Vorbereitungen. In meinem Fall musste für die Transplantation vorher noch eine Niere entfernt werden. Normalerweise ist das nicht erforderlich, man sah bei mir aber die Gefahr einer Entzündung. Also bin ich mal wieder ins Krankenhaus eingewandert. Seit der Niereninsuffizienz (Nierenversagen) wurde ich vom Katharinenhospital Stuttgart betreut. Es ging deshalb auf ein Neues ins „KH“. Das war im Juni 1986. Krankenhaus fand ich eigentlich nie schlecht. Es gab viel zu essen und alle waren nett. Häufig habe ich mich nachts zur Nachtschwester gesetzt und das Regal im Schwesternzimmer geplündert, denn auf dem Regal standen meist ein paar Essen, die andere Patienten zurück gehen

lassen haben. Ab in die Mikrowelle und los ging's. Krankenhaus hat irgendwie Appetit gemacht.

Die Explantation verlief ohne Komplikationen. Ich hatte es mir nicht nehmen lassen, in die Pathologie zu wandern, um mir das entnommene Organ zeigen zu lassen. Die Ärzte hatten zwar so ihre bedenken, ob ich das psychisch durchstehen würde, aber ich fand's interessant! Nach 2 Wochen wurde ich wieder entlassen. Anfangs schien alles wie immer weiter zu gehen, nach der Schule an die Dialyse und so weiter.

Doch es kam anders.

3 Tage nach meiner Entlassung aus dem Krankenhaus holten mich meine Eltern abends um 11 aus dem Bett. „Hier ist ein Anruf für dich“ - das Katharinenhospital Stuttgart, Dr. Schneider. Ich höre heute noch die Worte „... wir haben eine ausgezeichnete Niere für Sie“. Keiner ahnte damals, wie recht er damit haben sollte! Damit war die Nacht vorbei, jetzt hieß es nur noch anziehen und alle Mann ab ins „KH“, wo ich schon sehnsüchtig erwartet wurde. Genau genommen stand ich zum diesem Zeitpunkt auch genau 3 Tage auf der Warteliste zur Transplantation!

Am nächsten Tag war noch eine Dialyse angesagt. Natürlich hatte ich darauf bestanden, bei meiner letzten Dialyse noch einmal selbst zu punktieren. Bereits im LC (Limited care) hatte ich schon mit meiner etwas eigenwilligen Methode in den Oberarm zu punktieren, für reichlich Verwunderung gesorgt. Das war hier nun nicht anders. Doch es hat auch dieses Mal wieder einwandfrei funktioniert. Inzwischen hatte ich ja auch schon Routine – kein Fasching mehr!

Juni 1986 gegen 13 Uhr ging's dann los, genau 12 Tage vor meinem 18. Geburtstag!

Das war ein Erwachen am nächsten Morgen! Gleich früh wurde ich aus dem Bett geschleucht ans Waschbecken zum Waschen - nix mit Schonzeit. Es war ein Gefühl wie beim Wolf von den sieben Geiseln. Es war, als hätte ich Wackersteine im Bauch. Zum Glück bin ich jedoch nicht in den Brunnen gefallen...

Zu dieser Zeit hatte das Katharinenhospital in Stuttgart erst ganz neu mit seinem Transplantationszentrum begonnen und so war ich der dritte Patient, der dort transplantiert wurde. Soweit mir bekannt ist, bin ich der Einzige der heute noch lebt. Ich lag in einem Zweibettzimmer mit Bad und Balkon. Mein Bettnachbar war der zweite Patient, der dort transplantiert wurde. Und wie immer, hatte ich mich im Krankenhaus recht wohl gefühlt. Auch das berühmte Regal mit den übrig gebliebenen Essen war wieder da.

Das Einzige, was ich über meinen Spender erfahren habe, war, dass es eine damals 30 Jahre alte Frau war, die an einer Gehirnblutung starb. Sie soll wohl im selben Krankenhaus verstorben sein. Mehr möchte ich auch nicht wissen. Ich halte es für richtig, wenn Spender und Empfänger jeweils anonym bleiben.

So – nun war ich transplantiert und alles lief Bestens. Keine Komplikationen. Naja – fast.

Im Laufe des Sommers entwickelte sich zunehmend eine prächtige Akne im Gesicht und auf dem Rücken. Der Kommentar meines betreuenden Arztes hierzu war: „Die Niere hat Sie zum Manne geschmiedet“. Und damit hatte er durchaus recht. Vor der Transplantation hatte ich nur wenige Anzeichen einer körperlichen Pubertät. Kurz danach ist sie dann voll ausgebrochen und zwar in Form eben dieser Akne. Das wurde dann so schlimm, dass sich die Pickel schon gestapelt haben, weil sie nebeneinander keinen Platz mehr hatten. Der Eiter floss in Strömen, ein Gefühl wie eine Kuh beim Melken!

Im Herbst 1986 ging's dann für rund 6 Wochen in die Hautklinik. Ich hatte dort andere Patienten getroffen mit denen ich viel Spaß hatte. Wir waren alle in einem ähnlichen Alter und haben viel Unsinn getrieben – locker bleiben eben!

Meine Ärzte hatten vermutet, dass die Akne auf eine Unverträglichkeit des Cortisones zurück gehen könnte. Cortison ist ein wichtiges Medikament zur Unterdrückung der Immunabwehr, damit das Spenderorgan nicht abgestoßen wird. Üblicherweise wird dies mit dem Medikament Sandimmun (Wirkstoff Cyclosporin, ein Pilz) kombiniert, welches den gleichen Zweck erfüllt. Also hat man sich entschlossen, ein Risiko einzugehen. Das Cortison wurde abgesetzt. Die Akne besserte sich und zur Überraschung aller funktionierte die Niere auch mit Sandimmun alleine hervorragend. Auch alle weiteren Medikamente wurden mit der Zeit abgesetzt, sodass nur noch das Sandimmun als Monotherapie übrig blieb (für die Fachleute: 2 x 100 mg). So funktioniert das bis heute problemlos! In Fachkreisen gelte ich dadurch schon als eine Sensation!

Nachdem ich das alles recht gut überstanden hatte, gab es nur noch 2 kleine Operationen. Die eine war die Entfernung des Shunts, der inzwischen thrombosiert war (Shunt: Kurzschluss von Arterie und Vene im Unterarm zur Erhöhung des Blutdurchflusses, erforderlich zum Punktieren an der Dialyse) und das andere war eine Fimose (Beschneidung).

Seit dem geht es mir gesundheitlich sehr gut. Ich habe mein Abitur bestanden, danach eine Bankausbildung begonnen und erfolgreich Architektur studiert. 1993 bin ich von Stuttgart nach Berlin umgezogen. Dort habe ich einen sehr netten Arzt kennengelernt, der mich rund 20 Jahre betreut hat. Inzwischen bin ich in der Immobilienbranche tätig.

Natürlich nütze ich meine Krankheit auch heute noch reichlich aus! Einen Schwerbehindertenausweis habe ich immer noch und wenn ich an der Uni mal keine Lust auf Prüfungen hatte, kam ein Attest geflogen. Auch ein paar Arbeitsplatzvorteile konnte ich mir auf diese Weise schon sichern. Aufgrund der Schwerbehindertenförderung (EGZ) bekommt der Arbeitgeber einen kräftigen Lohnkostenzuschuss, wenn er einen Schwerbehinderten einstellt. Diesen Vorteil habe ich mir schon reichlich zu Nutze gemacht! Auch die Freifahrt nehme ich noch in Anspruch. Ansonsten aber ignoriere ich

das Thema Krankheit weitestgehend. In meinem derzeitigen Leben spielt die Krankheit keine wesentliche Rolle. Auch wissen nur wenige aus meinem momentanen Bekanntenkreis von meiner „Karriere“. Zum Leidwesen meiner Ärzte nehme ich es mit den Kontrollterminen nicht so genau, zeitweise hatte ich auch im Ausland gelebt und bin 2 Jahre lang überhaupt nicht zur Kontrolle gegangen. Mein Arzt in Berlin hingegen, hat die Sache auch immer sehr locker genommen. Das fand ich gut!

2009 konnte ich mir dann einen Traum erfüllen. Ich wollte eine Weltreise im Wohnmobil unternehmen! Es wurde letztlich zwar nur eine 3-jährige Europareise, aber im Nachhinein muss ich sagen, dass es mit die beste Zeit meines Lebens war. Ich habe viel erlebt und gesehen. Vor allem habe ich herausgefunden, wie man auch im Ausland (teilweise kostenlos) an sein dringend benötigtes Sandimmun kommt. Auch diese Reise hat sehr zu meiner heutigen Lebenseinstellung beigetragen. Man lernt dadurch sehr gut, was wirklich wichtig im Leben ist. Ich bin dadurch in manchen Dingen noch „lockerer“ geworden, was mir bei meiner derzeitigen Tätigkeit sehr entgegen kommt.

Näheres unter: www.imlumpiumdiewelt.oyla.de.

Seit Sommer 2012 bin ich wieder in Deutschland. Ich habe seitdem mehrere Immobilien gekauft und verkauft und lebe jetzt im Vogtland in Sachsen. Auch dort habe ich einen sehr netten Arzt gefunden, der mich weiter betreut. Ich plane, sobald es finanziell wieder möglich ist, meine Weltreise fortzusetzen. Mein eigentliches Ziel ist aber, irgendwann nicht mehr für Geld arbeiten zu müssen, sondern meinen Lebensunterhalt aus meinen Mieteinnahmen finanzieren zu können, denn ich weiß nicht, ob meine Gesundheit (oder Krankheit?) mich einmal dazu zwingen wird.

Im kommenden Jahr werden es 30 Jahre, dass ich transplantiert bin und mein Nierchen macht noch keinerlei Anstalten den Geist aufzugeben. Auch die Monotherapie mit Sandimmun funktioniert noch einwandfrei. Das Einzige was mich seit gut 15 Jahren immer wieder mal plagt, ist die Gicht, wobei da nicht so sicher ist, ob das mit der Krankheit zusammen hängt oder der erbliche Faktor eine größere Rolle spielt. Das ist zwar ziemlich schmerzhaft, aber besonders ernst nehmen muss man das auch nicht – ist halt so, immer locker bleiben.

Ja – wie bereits angesprochen, sind es im Wesentlichen 2 Dinge, die meine Persönlichkeit geprägt haben. Das eine ist meine Krankheit und das andere ist das nicht immer glückliche Verhältnis zu meiner Mutter (sie ist im Juni 2014 verstorben). Herausgekommen ist ein Mensch, der die Freiheit über alles liebt, eine gewisse Form der Anarchie lebt und manchmal ziemlich hartnäckig seinen Standpunkt vertritt – also ich.

Nun noch einmal zurück zur Ausgangsfrage: Beeinflusst die Einstellung zu seiner Krankheit deren Verlauf oder ist es vielleicht umgekehrt?

Aufgrund meiner Lebens- und Krankengeschichte bin ich zutiefst davon überzeugt, dass die innere Einstellung bzw. die Grundhaltung - ähnlich wie ein Placebo, den Verlauf

einer Krankheit positiv beeinflusst. Allerdings sehe ich auch, dass umgekehrt, der Verlauf einer Krankheit sich auf die Gemütslage und die Einstellung auswirkt. Es handelt sich hierbei also um eine ständige Wechselwirkung. Wer sich andauernd selbst bemitleidet, will nicht selten damit nur die Aufmerksamkeit bei seinen Mitmenschen erregen und das nimmt sehr schnell hypochondrische Züge an, was sich dann letztlich auch wieder im Körper manifestiert.

So gesehen funktioniert die Wechselwirkung auch in die andere, negative Richtung. Ob das so ist weiß ich selbst nicht, es entspricht aber meinen Beobachtungen über die Jahre hinweg und fiel mir bei vielen Menschen, denen ich in meinem Leben begegnet bin, auf.

Als sehr schädlich empfinde ich Mitleid. Ich selbst bemitleide auch niemanden. Aufgrund meiner eigenen Erfahrung weiß ich, dass das dem Anderen nichts nützt. Im Gegenteil, das bestärkt dessen negativen Emotionen nur, wertet ihn ab, indem es ihn kleiner macht. Viel wichtiger ist Empathie. Ehrlich gemeintes Mitgefühl und Bestärkung. Ich habe öfter behinderte Menschen getroffen, die das ähnlich sehen und Mitleid kategorisch ablehnen.

Unabhängig von meiner Krankheit, hilft diese Grundhaltung in verschiedenen Lebensbereichen weiter. Ich habe auch in anderer Hinsicht schon so einiges überstanden. Nur ein Beispiel: 1994 war ich Student in Berlin. Dort musste ich einmal aus dem dritten Stock aus dem Fenster in ein Sprungtuch springen, weil unter mir die Wohnung lichterloh brannte. Zuvor saß ich seelenruhig auf der Fensterbank und wartete auf die Feuerwehr. Passiert ist mir schließlich außer einer leichten Rückenprellung nichts. Als ich mich anschließend bei meinem Arzt vorgestellt hatte, habe ich nur gewitzelt: „Hier kommt das fliegende Räucherstäbchen“.

Ich halte diese Geschichte vor allem deshalb für erwähnenswert, weil ich hier eine Parallele zu der Sache an der Dialyse sehe, als meinem Großvater die Tränen in den Augen standen und ich Witze gemacht habe.

Immer wieder höre ich Leute sagen, es sei besser, wenn man nicht krank ist oder wie man es auf schwäbisch zu sagen pflegt: „Die beschd Krankheid taugt nix“. Gut, vielleicht ist das so. Für mich stellte sich diese Frage nie – ich kenne es ja nicht anders. Aber eigentlich stimmt das so auch nicht, da ich ja einen Weg gefunden habe, das Beste aus der Situation zu machen und ich lebe sehr gut damit. Die berühmte „Warum-gerade-ich-Frage“ habe ich mir demzufolge auch nie gestellt. Warum auch, ich kann’s ja eh nicht ändern.

Interessant war, dass der Beginn der Dialyse 1985, sozusagen den Schlusspunkt zu einem Konflikt mit meiner Mutter gesetzt hatte. Unter diesem Konflikt habe ich damals psychisch sehr stark gelitten. So gesehen, war der Beginn der Dialyse – was ja an sich ein hohes Maß an Unfreiheit bedeutet, eine Art Befreiung aus einer für mich ausweglosen

Situation. Dieser Konflikt war damit gelöst. Darüber habe später ich noch sehr lange nachgedacht, vor allem nach dem ich gelesen hatte, dass Nierenprobleme (sowie auch die Akne) symbolisch für Beziehungsprobleme stehen.

Fazit: Ich habe festgestellt, dass eine gesunde Ignoranz für den Verlauf einer Krankheit äußerst hilfreich sein kann, man muss allerdings auch kein unnötiges Risiko eingehen. So habe ich beispielsweise noch nie in meinem Leben geraucht oder Alkohol getrunken. Trotzdem bin ich mir durchaus bewusst, dass sich mein Zustand jeden Tag ändern kann. Man sollte es auch tunlichst vermeiden, gegen seine Krankheit anzukämpfen. Gut ist auch, wenn man erkennen kann, dass eine Krankheit, wenn man sie schon mal hat, auch eine ganze Reihe von Vorteilen bietet. Zudem sollte man sich bewusst sein, wie die Krankheit die eigene Persönlichkeit prägt und dieses Wissen gezielt einsetzen.

Doch das Wichtigste ist:

Immer locker bleiben!

1.3.5 Michael

1987:

Es ist zum Verzweifeln. Als Dialysepatient voller Vorfreude zum Einkaufen in den Supermarkt. Obst, Gemüse: entfällt wegen zu hoher Kaliumwerte; Konserven: zu salzig; Käse: zu hoher Phosphatwert, zu viel dies, zu viel das, verboten! Selbst: „man nehme 750 ml Wasser“ bedeutet schon zu viel Flüssigkeit, maximal $\frac{1}{2}$ Liter am Tag sind erlaubt. Und dies einschließlich Morgenkaffee, Suppe, Joghurt, Tee, Wasser und Feierabendbier. Natürlich könnte man dagegen verstoßen, muss dies aber bei der Blutwäsche mit Kopfschmerzen, Krämpfen und Kreislaufproblemen bezahlen. Und so findet man einen Kompromiss, nicht das, worauf man an diesem Tag Appetit hätte.

Und besonders am zweiten Tag nach der Dialyse, wenn sich die Giftstoffe wieder im Körper sammeln, kommt der Durst. Aber dennoch bleibt selbst nach der sommerlichen Wanderung, dem Bouleturnier mit den Freunden bestenfalls ein Schluck Wasser zum Anstoßen. Wie sagte der verstorbene Sportreporter ‚Addi‘ Furler während seiner dialysepflichtigen Zeit: Wenn er dürfte, würde er eine Badewanne austrinken.

Und diese Einschränkung gilt für alle Tage - ohne Ausnahme. Ebenso unerbittlich ist die Blutwäsche- ganz gleich, ob Geburtstag, Weihnachten, Feier- oder Urlaubstage: Dreimal wöchentlich muss der Patient für ca. vier Stunden an die Dialyse, hinzu kommen die Fahrtzeiten und die unumgängliche Ruhezeit danach. Neben der körperlichen Abhängigkeit ist vor allem diese nicht zu beeinflussende Pflicht, die einen mit der Krankheit hadern lässt. Selbst bei Heimdialyse bleibt die Abhängigkeit vom Partner. Obwohl dessen Begleitung eine unbezahlbare Liebestat mit hoher Verantwortung ist, führt

dies oft zu Spannungen.

Hinzu kommt, dass sich bei mir auch andere Werte verschlechterten, allen Diäten zum Trotz. Der Hämoglobinspiegel sinkt in Tiefen, die zu einer Bluttransfusion zwingen, dennoch die körperliche Leistungsfähigkeit stark herabsetzen und selbst einen Bürojob beschwerlich machen.

1984:

Dass es auch anders geht, hatte ich Jahre vorher erfahren. Nach über drei Jahren Dialyse infolge des Alport-Syndroms wurde mir als einem der ersten Patienten der neuen Transplantationsambulanz der Uniklinik Homburg die Niere einer dort verstorbenen Frau eingesetzt.

War die Niere zu alt oder zu schlecht, fehlte es der Klinik an Erfahrung, war ich zu fahrlässig oder war es einfach Pech? Sie hielt trotz aller Bemühungen nur knapp zwei Jahre. Immerhin wurden über 250 Dialysen eingespart und Freiheit von der Maschine gewonnen, aber auch teuer bezahlt. Eine Abstoßreaktion, Fieber, wieder zu wenig rote Blutkörperchen und die damit verbundene, fehlende Leistungsfähigkeit setzten mir in dieser Zeit sehr zu. Ein Vollmondgesicht und selbst „Schwangerschaftsstreifen“ waren bei der Bekämpfung der Abstoßreaktion des Körpers durch die hohen Cortisongaben und dem damit verbundenen Appetit entstanden. Auch die Wundheilung war problematisch und zog sich über Monate hin. Moralische Unterstützung gab es von dem leider zu früh verstorbenen Bettnachbarn TC, dessen Niere wohl auf Grund der langen Ischämiezeit (Zeit außerhalb des Körpers) erst nach vier Wochen richtig anliefe. Er dialysierte in dieser Zeit unverdrossen sogar täglich und freute sich über die ersten Milliliter. Welch eine Stärke!

Aber bereits nach ca. zwei Jahren ging bei mir die Ausscheidung zurück auf null, der Kreatininwert stieg als Indiz der nachlassenden Nierenleistung steil an, und Wasser sammelte sich im Körper. Also wieder Dialyse und trotzdem erneut zur Transplantation anmelden.

Aber nicht nur die Erinnerungen an die Probleme blieben zurück, sondern auch das Wissen um die Einsatzbereitschaft der Ärzte. Frühmorgens führte der erste Weg des zuständigen Arztes zu seinen Transplantierten und abends war es wohl der letzte Kontrollgang. Wo findet man einen Arzt, der nach Feierabend mit einem Kollegen versucht, bei einem Patienten in der menschenleeren Radiologie ein Aneurysma bildlich darzustellen? Welcher Arzt hinterlässt in seinem Urlaub seine Telefonnummer dem Patienten für den Fall, dass Schwierigkeiten auftreten? Das war schon hart, Mann!

Aber auch in den nächsten Jahren hatten die Transplantierten dort weitgehend gute Ärzte. Engagiert, mit Fürsorge für die ihnen Anvertrauten, aber auch resolut genug, manche Patienten zu ihrem Glück zu zwingen. Anordnungen wurden von ihnen konsequent weiterverfolgt, und so war auch der Patient gehalten, alles ihm mögliche für

seine Gesundheit zu tun. Im neuen Jahrtausend hörten auch die für eine Uniklinik typischen häufigen Wechsel auf, und wir haben seit vielen Jahren beste Betreuung.

Nicht weniger wertvoll für den Patienten ist aber auch das Personal. Es ist die erste Anlaufstelle und oft ein Fixpunkt im Verlauf der Krankheit. Meist sehr erfahren in diesem medizinischen Bereich und auch im Umgang mit Patienten, relativieren sich oft die Beschwerden, sie spenden Trost und auch manchen Hinweis, der über das Arbeitsspektrum der Schwester hinausgeht. So begleitete Schwester E. in der Transplantationsambulanz die Patienten über 25 Jahre. Und stets zu unserer Zufriedenheit: Sie hatte für jeden ein gutes Wort und schaffte es immer wieder, auch in den schon arg zerstochnen Venen auf Anhieb Blut zu finden.

1987:

Die Anmeldung zur Transplantation bedeutet wieder Warten, immer erreichbar sein, bei jedem Anruf hoffen. Und nach einer selbst für die damaligen Verhältnisse sehr kurzen Wartezeit von ½ Jahr meldete die Klinik wieder und ‚bat‘ zur Transplantation.

Taxi bestellen, Arbeitgeber benachrichtigen lassen, Toilettenbeutel, Wäsche, Handtücher, Schuhe, Trainingsanzug, Bücher, Marmelade(!) einpacken, kurz bei den Lieben verabschieden und auf geht es voller Vorfreude in die abendliche Klinik. Angst? Kein Gedanke. Was ist zu verlieren? Wenn es nichts wird, kann weiter dialysiert werden. Geht es ganz daneben: auch Gottes Wille. Wird es aber erfolgreich, warten das Eiscafé, die Kneipe und jede Menge Getränke.

Jetzt ist sowieso nicht mehr die Zeit, abzusagen, diese Fragen sind seit langem geklärt, und die Niere wird einem anderen Patienten vorenthalten. Also: kurze Untersuchung nach Erkältung und Entzündungen, noch einmal an die Maschine, Medikamente einnehmen, Kleidung gegen OP-Hemd tauschen. Zwischenzeitlich ist auch die Niere aus dem Ausland eingetroffen, ein Waschmittelkarton aus Styropor liegt ganz unspektakulär auf dem Fußende der Liege. Und los...

Dieses Mal verläuft alles glatt. Schon am ersten Tag füllt ‚das Nierchen‘ den Urinbeutel, die Medikamente können wesentlich geringer dosiert werden als noch Jahre zuvor, und auch die Wundheilung verläuft diesmal planmäßig. Bald werden die Katheter entfernt und das OP-Hemd gegen normale Kleidung ausgetauscht. Euphorie macht sich breit, nur bei der Visite fällt einem das Herz in die Hose. Der Oberarzt kommt stets mit finsterner Miene und sehr nachdenklichem Blick – um dann zu verkünden, dass alles bestens läuft.

Wie allen Patienten wird mir eingepflegt, mich zunächst möglichst von allen Infektionsherden fernzuhalten: keine Menschenmengen, keine Kranken kontaktieren, Hände oft waschen, Desinfektion beachten, alles Vorgaben, die in Fleisch und Blut übergehen und bis heute vorhalten.

Als Maxime aber gilt die Devise des ersten Transplantationsarztes der Klinik: Der Krankheit soviel Raum geben wie nötig, aber gleichzeitig auch so wenig wie möglich. Das heißt gewissenhafte Medikamenteneinnahme, alle Kontrolltermine in der Klinik strikt einhalten, Blutdruck und Gewicht in kurzen Abständen kontrollieren, auf Unregelmäßigkeiten achten. Und trinken, was die Nierenleistung zulässt. Zum anderen aber die Krankheit nicht weiter beachten, das Leben genießen und die Freiheiten auskosten.

Und die neuen Freiheiten sind vielfältig. Essen, was das Herz begehrt. Die geliebten saarländischen Kartoffelgerichte, Obst direkt vom Baum, Schokolade, Eis, auch Exotisches probieren, ohne auf Werte zu achten. Dazu Wasser, Saft, Milch, alkoholfreies Bier, Tee, Kaffee – ohne Mengenbegrenzung, im Gegenteil, 2 bis 3 Liter sollen es täglich sein.

Reisen sind wieder problemlos möglich, selbst nach China, Russland, Afrika, mit dem Rucksack in den Nahen Osten, eine Kreuzfahrt - Selbstverständlichkeiten, die jahrelang absolut nicht selbstverständlich waren. Die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt zu, was den Partner freut und Fahrradtouren bis 150 km am Tag zulässt. Während früher Wanderungen gelegentlich abgebrochen werden mussten, sind jetzt IVV-Touren auf der Marathonstrecke möglich, auch in den Alpen. Natürlich geht es auch wieder in den Job, und es ist ein herrliches Gefühl zu wissen, dass die Kommune als Arbeitgeber mir den Stuhl freigehalten hat.

2015:

Diese Freiheiten genieße ich heute, 28 Jahre nach der Transplantation, mit jedem Tag aufs Neue. Aber natürlich ist jetzt nicht alles im Reinen. Allein die ursächliche Krankheit umfasst auch andere Schadensbilder, die selbst mit allen medizinischen und technischen Hilfen nur bedingt zu beheben sind und den Alltag erheblich mehr beeinflussen, als die Nachsorge der Transplantation. Diese pendelt sich schnell ein, die Medikamenteneinnahme wird so selbstverständlich wie Zähneputzen, die Kontrolltermine sind oft ein Freundestreffen, gelegentliche gesundheitliche Probleme werden angegangen. Stets ist der Blutdruck im Zaun zu halten, ebenso das Gewicht. Das Damoklesschwert der Dialyse bleibt natürlich und die relevanten Laborwerte verhalten sich oft wie eine Springprozession: Zwei Schritte vor und einer zurück. Und es wird kommen der Tag, an dem die Entscheidung über die Wiederaufnahme der Dialyse ansteht.

Natürlich wird auch die Situation genau beobachtet: Die Skandale um die Verschiebung von Transplantaten, die Hinweise auf Organhandel, der zunehmende Egoismus unter den Menschen haben die Bereitstellung von Organen verschlechtert und damit die Wartezeit auf ein Transplantat stark ansteigen lassen. Hier bleibt wohl nur, auf eine gesetzliche Regelung zu hoffen, die sich auch in unseren Nachbarländern bewährt

hat. Aber auch all denen ist zu danken, die mit großen und kleinen Aktionen und unermüdlichem Einsatz für ein besseres Verständnis in der Bevölkerung und eine größere Spendenbereitschaft beitragen.

Bis dahin gilt es, den Tag zu nutzen. Und allen größten Dank auszusprechen, die zu dem Erfolg beigetragen haben: Die Spenderin der Niere und den Personen, die der Organentnahme zugestimmt haben. Meiner Mutter als Dialysepartnerin für den geduldigen Dienst. Ganz besonders meiner Partnerin für den jahrzehntelangen liebevollen Beistand. Einer Mitpatientin mit sehr ähnlichem Krankheitsverlauf, mit der geteiltes Leid weniger ist als halbes Leid. Allen Freunden, die Höhen und Tiefen mitgetragen haben und natürlich dem Arbeitgeber für seine Verlässlichkeit. Und vor allem den Ärzten, dem medizinischen Personal und den Wissenschaftlern im Hintergrund, ohne deren Arbeit all dies nicht möglich gewesen wäre.

Sub umbradei (Hinter uns steht nur der Herrgott) Dieser Titel der Lebensbeschreibung eines Chirurgen beschreibt natürlich die oberste Instanz für all das Tun, seine Gnade lässt alles gelingen und gibt uns auch in schlechten Zeiten Zuversicht, weiter zu kämpfen.

1.3.6 Wilhelm Bollmann

Wilhelm Bollmann, Februar 2015

Ich war 32 Jahre, hatte 2 Kinder, ein drittes war unterwegs. Es ging uns gut, fühlten uns im neugebauten Haus wohl und mussten uns nur mit den kleinen Misereen des alltäglichen Lebens herumschlagen, wie Millionen anderer Menschen auch. Mein Beruf als Lehrer machte mir Freude, alles in allem rosige Aussichten.

Bis ich eines Morgens eine für mich erschreckende Entdeckung machte: Eine sehr dunkle Verfärbung meines Urins, die ich mir nicht erklären konnte.

Meine Frau, Krankenschwester, hatte grundlegende Literatur, so dass ich bald die Eigendiagnose stellen konnte: Chronische Nierenentzündung, chronische Glomerulonephritis. Hausarzt und Urologe bestätigten dies. Beide staunten über mein „scheinbares“ Detailwissen, so dass sie mich nicht über den weiteren Krankheitsverlauf aufklärten, im Glauben, ich wäre umfassend informiert. Was sie nicht ahnen konnten: All meine Informationen stammten aus Lehrbüchern, die zum damaligen Zeitpunkt 10-20 Jahre alt waren. Damals führte die Erkrankung unweigerlich zum Tode, da es keine Behandlungsmöglichkeit gab. In den Büchern stand etwas von Dialyse, die aber nur für einen ganz kurzen Zeitraum eingesetzt werden kann, für einige Wochen.

Es gab 3 Phasen dieser Krankheit und ich war in der letzten, also nicht weithin bis zum Ende.

Da meine Frau hochschwanger und wegen drohender Fehlgeburt im Krankenhaus lag, verschwieg ich meiner Familie diesen Befund. Erst als ich viel später zur weiteren Beobachtung ins Krankenhaus musste, erfuhr ich, dass die Dialyse etabliert war als langfristige Behandlungsform. Ebenso, dass Transplantation die bessere, wenn auch risikoreichere Therapie sein könnte.

Die Lebensdauer eines damaligen Dialysepatienten, der ansonsten nicht zu alt, keine Handikaps wie andere Erkrankungen hatte, betrug 8 Jahre, mit Transplantation 10 Jahre.

Begeistert, weil beide Maßnahmen mir ein neues Leben, mit dem ich schon halb angeschlossen hatte, ermöglichten, wenn auch nur für einen relativ kurzen Zeitraum, wollte ich mich sofort für eine Transplantation anmelden.

Man holte mich schnell wieder auf den Boden zurück durch den Hinweis auf eine durchschnittliche Wartezeit von 4 Jahren. Besser als nichts, zumindest als das, womit ich ins Krankenhaus gegangen war. Als Optimist hoffte ich, dass die Medizin in der Zwischenzeit so gute Fortschritte machen würde, dass ich meinen Kinder so lange erhalten blieb, dass sie selbständig ihr Leben meistern könnten.

Die letzte Zeit vor der Dialyse erlebte ich als ein bedrohliches Auf und Ab. Die wöchentlichen Blutabnahmen und das entnervende Warten auf die Ergebnisse, das Schwanken dieser Ergebnisse, scheinbare kurzzeitige Besserung, die zu falscher Hoffnung und als Folge zu größter Verzweiflung führten, machten uns das Leben schwer. Ebenso die Begleiterscheinungen, die sich als Folge der Verschlechterung der Nierentätigkeit einstellten.

Die unausweichliche Dialyse im folgenden Jahr erlebte ich dennoch nicht als Befreiung oder Verbesserung meines schlechten körperlichen Zustandes, wie mir die Ärzte unvorsichtigerweise versichert hatten. Als dazu unser jüngster Sohn (zum gleichen Zeitpunkt) nach einem Unfall einen Schädelbasisbruch erlitt mit einer langfristig bedrohlichen Prognose, dann mein Vater mit 62 Jahren für mich völlig unerwartet, starb, dachten wir, wir wären auf dem Tiefpunkt. Bis das gleiche Kind eine Gehirnhautentzündung erlitt, von der es sich aber erholte. Von da an ging es wieder leicht aufwärts.

Leider war ich auf die schlimmen Nebenwirkungen der Dialyse und die Entbehrungen nicht vorbereitet, will sie auch nicht erwähnen. Nur eine etwas skurrile Erinnerung wird mir wohl immer im Gedächtnis bleiben. Ich litt, ein Dauerthema unter Dialysepatienten, unter immerwährenden Durst, der nicht zu löschen war.

Nachts träumte ich oft, ich läge unter einem Wasserfall und trank und trank. Bis ich wach wurde und feststellen musste: Der Durst blieb real, der Rest eben ein Traum.

Meine erste Transplantation nach fast genau 4 Jahren wurde zu einem Desaster, bei dem alles schief ging, was schief gehen konnte. Das hätte wohl zu meinem Tod geführt,

wenn meine Frau nicht eingegriffen hätte und sich gegen die behandelnden Ärzte, die die Gefahr nicht erkannten, durchgesetzt hätte.

Lektion 1: Geh nie allein ins Krankenhaus, mag es auch noch so gut sein.

Lektion 2: Lass dich nicht beschwichtigen, wenn dir etwas auffällt.

Dasselbe hatten wir beim Unfall meines Sohnes erlebt. Hätte meine Frau nicht auf weiterführende Untersuchungen gedrängt, da ihre Beobachtungen der gestellten Diagnose widersprachen, hätte er nicht überlebt. So wurde er, wie sich dann herausstellte, in letzter Sekunde operiert.

Ich kam nach der missglückten Transplantation auf eine Notliste, da es mir sehr schlecht ging. Schon 3 Monate später wurde ich erfolgreich transplantiert. Diese Niere hielt 2 ½ Jahre. In dieser Zeit erholte sich mein Körper, so dass ich die folgende Dialysezeit bis zur nächsten Transplantation gut überstand.

Vergessen werde ich nicht, als die erste Dialyse anstand, ich schon im Bett lag und nach mir bekannten Dialysepatienten fragte. Aus unerklärlicher Scheu hatte ich die Station bislang gemieden.

Als ich erfuhr, dass ein Großteil in dieser relativ kurzen Zeit gestorben war, verließ mich der Mut und ich verlangte eine neue Überprüfung meiner Nierenwerte, in der Hoffnung auf ein Wunder, dass nämlich die Funktion über Nacht sich gebessert hätte. Nachsichtig lächelnd erfüllte man mir den Wunsch, natürlich blieb das Wunder aus.

Bis zur 3. Transplantation, und einer weiteren Explantation vergingen nur gut 2 Jahre. Ein großes Glück und gerade rechtzeitig, denn die vielen Nebenwirkungen machten wir wieder zu schaffen.

Der Taxifahrer, der mich nach Hannover brachte, jagte in einem derartigen Tempo zum Krankenhaus, dass er eigentlich den Führerschein hätte abgeben müssen. Nach den Voruntersuchungen musste ich noch einige Stunden warten. Dann holte mich eine weißbekittelte Person ab, schob mich durch die endlosen Gänge der MHH und erklärte dann vor dem OP: „Ich bin Professor X, ich operiere Sie gleich.“ Einige Monate später ging er in die USA, um dort eine riesige Klinik zu übernehmen.

Ich wurde 2 ½ Wochen später mit einer bis heute toll funktionierenden Niere entlassen, ohne jede Komplikation.

Die regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen verursachen mir aber auch heute noch, nach 25 Jahren Untergangsstimmung, da ich immer auf der Lauer bin vor schlechten Befunden. Vielleicht, weil die mich immer dann erwischten, wenn ich nicht damit rechnete.

Dennoch: den Unterschied zwischen einem Dialysepatienten und einem Transplantierten empfinde ich wie zwischen einem Schwerkranken und einem Gesunden, für mich und meine Familie ein geschenktes Leben. Das gilt eben nicht für die vielen

Schwerkranken, die ein Spenderorgan benötigen: Die äußerst geringe und sinkende Transplantationsbereitschaft lässt sich nicht allein durch Aufklärung, sondern nur durch eine Gesetzesänderung erhöhen, ähnlich wie in fast allen anderen europäischen Ländern, auf deren Kosten wir in Bezug auf Organspende deutlich leben.

Dabei möchte ich niemanden überreden oder gar zwingen zur Organspende, wohl aber, sich zu entscheiden: Ja oder Nein.

Wer noch Zweifel hat, dem empfehle ich eine Dokumentation aus dem Fernsehen, die sich, neben eigenem Erleben, am tiefsten bei mir eingeprägt hat.

Zu sehen ist ein kleines sterbendes Mädchen. Die verzweifelten Eltern hofften auf ein Spenderherz in letzter Sekunde. In einem anderen Krankenhaus lag ein anderes, hirntotes Mädchen, mit eben diesem passenden Organ. Deren verzweifelten Eltern saßen an dem Bett, sahen ihr Kind, äußerlich unversehrt, verdrängten aber, dass nur die Maschine den Kreislauf erhielt und hatten nicht den Mut und die Kraft, ihre Zustimmung zu geben.

Für mich völlig nachvollziehbar. Sie empfanden dies vielleicht als Verrat an ihrer Tochter, als Zeichen für den endgültigen Tod, den sie jetzt einläuteten. Als die Ärzte verstanden, dass die Entscheidung endgültig war, wurde die Maschine abgeschaltet und der Zerfall des kleinen Körpers begann. Ich frage mich noch heute, wie beide Elternpaare jeweils mit dem Tod umgingen. Die einen mit dem Wissen, ihr Kind könnte noch leben mit dem Organ eines anderen Menschen, der sich sinnlos auflöste in der Erde. Die anderen, neben der Verzweiflung über den Tod ihrer kleinen Tochter, vielleicht mit dem lebenslang an sich selbst gerichteten Vorwurf, einem anderen Kind das Leben verhindert zu haben.

Diese Dokumentation machte mir klar:

Eine solche Entscheidung sollte grundsätzlich und früh genug gefällt werden.

Niemand sollte am Todesbett in einen solchen Entscheidungsnotstand gebracht werden.

1.3.7 Eberhard Hofmann

Ich heie Eberhard Hofmann und wurde 1936 in Freiberg/Sachsen geboren. Meine beiden Geschwister waren acht und neun Jahre lter als ich. Mein Vater war Baumeister im Staatsdienst.

Von 1942 bis 1950 besuchte ich die Grundschule. Die anschließende vierjhrige Oberschulzeit schloss ich mit dem Abitur ab. Es folgte ein einjhriges Waldarbeiterpraktikum im Staatlichen Forstwirtschaftsbetrieb als Studienvoraussetzung. Ab 1955 studierte ich neun Semester Forstwirtschaft an der Fakultt fr Forstwirtschaft Tharandt der TU Dresden mit dem Abschluss als Diplom-Forstingenieur und hatte damit meinen Wunschberuf erreicht. Von der Oberschulzeit bis zum Ende des Studiums spielte ich Handball in verschiedenen Mannschaften.

Im Jahr 1960 arbeitete ich als Betriebsassistent in Sdthringen (damals Bezirk Suhl). Von 1961 bis 1974 war ich als Forsteinrichter mit Dienstsitz in Weimar ttig. Unser Arbeitsgebiet im Auendienst reichte von Sdthringen bis zur Altmark. Durch diese Arbeit unter unterschiedlichen Bedingungen konnte ich vielfltige Erfahrungen erwerben. Es war aber ein sehr unstetes Leben unter z.T. schwierigen Verhltnissen.

1968 heiratete ich und wohnte mit meiner Frau Helga in Erfurt.

1974 bot sich die Chance, endlich sesshaft zu werden. Ich bernahm die Leitung eines kleinen Forstbetriebes bei einer Stiftung ffentlichen Rechts im Sdharz. Bald darauf konnte meine Frau auch in unserem Betrieb arbeiten. Meine Schwiegereltern zogen mit ins Forsthaus.

Meine neue Arbeit war eine ganz andere berufliche Herausforderung. Die Leitung eines nicht volkseigenen oder genossenschaftlichen Betriebes war in der Planwirtschaft schwierig und erforderte viel Flexibilitt.

1975 war ich das erste Mal ernsthaft krank. Ein groer Gallenstein fhrte zur Entzndung und Vereiterung der Gallenblase mit extrem hohem Fieber. Bei der spteren Operation stellte sich heraus, dass die Gallenblase geplatzt war. Danach habe ich mich schnell wieder erholt.

Die nchsten Jahre waren fr uns sehr arbeitsreich. Schwere Sturmschden, Borkenkferbefall und die Folgearbeiten bestimmten jahrelang den Betriebsablauf.

1982 wurde bei mir eine Glomerulonephritis (beidseitige Nierenentzndung) festgestellt und spter durch eine Biopsie besttigt. Die Behandlung mit regelmigen Kontrollen, einigen Krankenhausaufenthalten und zwei Heilkuren ermglichten mir ein weitgehend uneingeschrnktes Leben.

Zum Jahreswechsel 1986/87 kam es jedoch zu Nierenversagen mit anschließender Dialysebehandlung im Kreiskrankenhaus Nordhausen. Nach gesundheitlicher Stabilisierung wechselte ich zur Dialyse in meinen Wohnort Ilfeld. Durch die

Behandlungstermine - dienstags und donnerstags Nachmittag und sonnabends - konnte ich bald wieder voll arbeiten. Durch die kurzen Wege konnte ich direkt von der Arbeit zur Dialyse gehen oder fahren. Die gute Betreuung durch die Ärzte und Schwestern war dabei eine große Hilfe. Ansonsten hatte ich durch meine Frau dienstlich und privat große Unterstützung. Bei Arbeiten im Haus und Garten war außerdem mein Schwiegervater eine große Hilfe. Da meine gesundheitliche Verfassung gut war und die Dialysebehandlung mich nicht sehr belastete, konnte ich ohne große Einschränkungen arbeiten.

Nach knapp 18 Monaten Dialyse kam im Juni 1988 um 6:15 Uhr der Anruf, mich für eine Transplantation vorzubereiten. Nach einigen Untersuchungen hatte ich noch Zeit, mit meiner Frau die nächsten dienstlichen und privaten Fragen zu besprechen. Dann ging die Fahrt mit dem Krankenwagen los in die Universitätsklinik Halle/Saale. Dort wurden dank der Routine vieler schon durchgeführter Transplantationen die Vorbereitungen auf die Operation zügig abgewickelt.

Als ich aus der Narkose aufwachte, arbeitete die Niere schon. Zwölf Tage blieb ich im NTZ 1 ohne direkten Kontakt zu anderen Patienten und ohne Besuch. Danach - im NTZ 2- waren wir zu mehreren im Zimmer, konnten besucht werden und hatten Ausgang in die Stadt.

Die ständigen Kontrollen ergaben bei mir gute Werte. So konnte ich nach der Mindestverweildauer von drei Wochen die Klinik verlassen. In den nächsten Monaten wurde die gute Betreuung durch die Klinik mit regelmäßigen Kontrollen in immer größeren Abständen fortgesetzt und nach und nach in der Ilfelder Dialyse ergänzt.

Mein Gesundheitszustand erlaubte es, gleich nach der Entlassung aus der Klinik leichte Arbeiten im Haus und Garten durchzuführen. Vor allem konnte ich meine Frau bei Büroarbeiten und PKW-Fahrten entlasten. Nach zwölf Wochen war ich wieder gesund geschrieben und mit leichten Einschränkungen voll arbeitsfähig.

Bald danach kam die Wende mit der Umstellung auf die Marktwirtschaft, mit einer neuen vorgesetzten Behörde mit westlicher Bürokratie.

An der guten gesundheitlichen Betreuung in Halle und Ilfeld änderte sich nichts. Nur die Anerkennung einer fünfzigprozentigen Behinderung lief aus. 1994 begannen wir, mit vielen tausend Stunden Eigenleistungen, ein Haus zu bauen, in das wir 1995 einzogen.

2000 gingen meine Frau und ich gleichzeitig in Rente. Langeweile haben wir nicht. Haus und Grundstück sowie ein gepachteter Nutzgarten erfordern bis heute viel Arbeit. Außerdem war ich von der Wiedergründung 1990 bis 2010 Vorsitzender des Ilfelder Harzklubs (ein Wander-, Heimat- und Naturschutzverein). Durch ein großes Betreuungsgebiet mit Schutzhütten, Aussichtspunkten, Sitzgruppen, Bänken, einem Grillplatz und 200 km Wanderwegen forderte dieses Ehrenamt viel Zeit und viele ehrenamtliche aktive Mitglieder. Tiere, insbesondere Dackel, gehören von jeher zu

unserem Leben, Unser sechster (und letzter) Dackel „Arnold vom Wilddieb“ sorgt dafür, dass wir bei jedem Wetter zu jeder Jahreszeit stundenlange Spaziergänge machen. Da wir nahe am Wald wohnen, können wir in unseren Südharzer Laubwäldern mit ihrer reichen Tier- und Pflanzenwelt jeden Tag etwas entdecken. Mit meiner Gesundheit bin ich zufrieden. Natürlich nehmen Kraft und Ausdauer ab. Lange Wanderungen sind nicht mehr möglich. Arthrose und grauer Star machen sich bemerkbar. Seit fünf Jahren habe ich einen Herzschrittmacher. 2008 wurde bei mir Prostatakrebs festgestellt und operiert. Seitdem bin ich weiterhin in Behandlung.

Ganz wichtig ist für mich die regelmäßige Kontrolle durch das Universitätsklinikum Halle (Saale) und unseren Ilfelder Nephrologen. Nach einer Check-Liste werden außerdem regelmäßige Untersuchungen durch verschiedene Fachärzte durchgeführt.

Natürlich muss ich selbst zur Gesunderhaltung beitragen. Dazu gehören regelmäßiger Tagesablauf mit pünktlicher Medikamenteneinnahme und Kontrolle von Blutdruck, Puls, Temperatur usw. Dazu kommen viel Bewegung im Freien, eine einigermaßen ausgewogene Ernährung mit viel Obst und Gemüse (vielfach aus eigenem Anbau), wenig Alkohol und dass ich von jeher Nichtraucher bin, Saunabesuche usw. Viele Faktoren haben zum Erfolg der Nierentransplantation beigetragen, und ich bin für jedes Jahr normalen Lebens dankbar.

1.3.8 Walter Ullrich

Mein Name ist Walter Ullrich, geboren am 1.2.1942

Vor ca. 31 Jahren bemerkte ich in meinem Beruf, dass ein älterer Kollege auf einmal schneller die Treppen hinauf lief, als ich es konnte. Dies war auffallend für mich, da ich als junger Mann sportlich sehr aktiv den Radsport betrieb und immer eine gute Kondition hatte. Es ging dann soweit, dass ich nach dem Einladen der Ausrüstung für den Arbeitstag in das Dienstauto nochmals nach Hause fahren musste, um mich umzuziehen, da ich total durchgeschwitzt war. Besuche bei meinen Schwiegereltern waren aus diesem Grund ebenfalls ein Problem, denn sie wohnten im 4. Stock.

Als ich daraufhin zu meinem Hausarzt ging, fand dieser Blut im Urin. Da sich dieser Befund beim 2. Besuch bestätigte, erschreckte mich das natürlich sehr. Mein Hausarzt sagte mir sofort, dass es auf Dialyse hinauslaufen würde, und dass ich die Wahl hätte zwischen dem Krankenhaus in Nagold und dem Katharinenhospital in Stuttgart.

Das war natürlich ein großer Schock für mich, denn für so ernst hatte ich meinen Zustand bis zu diesem Zeitpunkt nicht eingeschätzt. Ich machte dies aber meist mit mir selbst aus, denn ich wollte meine Familie nicht mehr als unbedingt notwendig damit belasten.

So seltsam es sich anhören mag, war der Gedanke an Dialyse nicht nur erschreckend für mich, sondern vielmehr auch spannend. Ich bin ein technisch sehr interessierter Mensch – gelernter Starkstromelektriker – so interessierte mich der technische Aspekt der Dialyse-Geräte, und wie sie funktionierten, sehr. Das nahm dem Gedanken an dreimal wöchentliche Dialyse etwas den Schrecken.

Auf die Diagnose meines Hausarztes hin ging ich ins Katharinenhospital. Dort versuchte man mein Problem zuerst medikamentös zu behandeln. Als dies keinen Erfolg zeigte, wollten sie meine Niere punktieren. Davon nahm man aber wieder Abstand, (man war der Meinung, mit der Punktion könnte man zu viel kaputt machen) und leitete stattdessen eine Cortison-Therapie ein.

Am 6.6.1984 ging ich zur Cortison-Therapie ins Krankenhaus. Während der Behandlung mit Cortison ging es mir zunächst sehr gut, so dass ich nach Hause entlassen wurde. Dort bekam ich aber nach einigen Tagen sehr starke Kopfschmerzen, wobei sich beim Gehen optisch der Gehweg auf einen schmalen Streifen reduzierte, und ich kaum laufen konnte. Mein Hausarzt wies mich sofort wieder ins Krankenhaus ein.

Bei nachfolgenden Untersuchungen stellte sich ein Blutschwamm (Tumor) im Kopf heraus. Dieser wurde sofort operativ entfernt.

Anschließend war ich 1 Jahr aufgrund meiner Tumoroperation krankgeschrieben zu Hause, und wurde in dieser Zeit medikamentös behandelt. Da ich bei jeder kleinen Bewegung des Kopfes unter massiven Kopfschmerzen litt, war dies eine extrem schlimme Zeit in meinem Leben.

In dieser Zeit wurde mir auch der Shunt angelegt.

Kurzfristig konnte ich nach diesem Jahr wieder eine Tätigkeit im Innendienst bei meinem Arbeitgeber aufnehmen.

Es war ein Riesenproblem für mich, dass mein Arbeitgeber fand, dass ich Aufgrund meiner Erkrankungen - Tumor und Nieren – meinen Beruf nicht mehr ausüben konnte. Dies stellte für mich die größte seelische Belastung dar.

Erst dann begann die Dialyse, dreimal wöchentlich je ungefähr 5 Stunden. Das war auch spannend für mich.

Der Ablauf der Dialyse war jedoch für mich unproblematisch.

Wohl aber musste ich meine Ernährung sehr einschränken. Ich sollte nur ca. $\frac{3}{4}$ l trinken pro Tag. Und beim Essen am besten auf alles verzichten, was besonders an Obst und Gemüse als gesund gilt. Kartoffeln zum Beispiel sollte man dreimal für einige Stunden wässern, das Wasser wegschütten, und erneut wässern, bis diese jeglichen Geschmack verloren hatten.

Einmal an der Dialyse, fragte ich nach kurzer Zeit, wann und wo ich mich für eine Transplantation anmelden könne. Woraufhin der behandelnde Arzt meinte, erstmal

müssten sich mein Zustand und damit auch meine Werte stabilisieren, und das würde ungefähr 1 Jahr dauern. Im Lauf der Zeit wurde die Dialyse dann für mich zur Routine. Und nachdem ich mich sehr an die Ernährungs- und Trinkempfehlungen hielt, stellte auch die Belastung der Dialyse für meinen Kreislauf kein Problem dar.

Nach einem Jahr Dialyse meldete ich mich schließlich für eine Transplantation an.

Die vielen notwendigen Voruntersuchungen erledigte ich in Rekordzeit – alle Termine in gut einer Woche – und das waren mindestens 8 Stück. Dann wurde ich auf die Liste gesetzt.

Bis ich dann aber Bescheid bekam, sollten nochmals ca. 2,5 Jahre an der Dialyse folgen.

Ich musste für den Notfall einige Telefonnummern von mir, meiner Familie und Freunden hinterlegen. (Handys oder Computer waren Mitte der 80er Jahre noch kein Thema, so dass die Erreichbarkeit manchmal problematisch war.)

An einem Mittwoch spätabends kam dann der langersehnte Anruf. „Wir haben eine Niere für Sie, Herr Ullrich“. „Ich komme sofort“ war meine Antwort darauf. „Halt, halt, morgen früh genügt“ konnte der Arzt meine Euphorie gerade noch bremsen. So fuhr ich Dezember.1988 morgens um 8 Uhr ins Katharinenhospital, wo ich die Spenderniere bekam.

Die Operation verlief problemlos.

Einige Dinge werde ich in dem Zusammenhang nicht vergessen. Am Morgen nach der Operation wollten mich 2 Krankenschwestern im Bett waschen. Ich jedoch fühlte mich sehr gut, so durfte ich mich unter Aufsicht der Schwestern selbst am Waschbecken waschen. Genau in diesem Moment erschien der Stationsarzt und wunderte sich, dass das Bett leer war. Ich meldete mich vom Waschbecken aus. Der Arzt freute sich, dass es mir schon so gut ging.

Am Mittag bekam ich als Dessert Dörrpflaumen – diese waren in den Jahren zuvor strengstens untersagt. Ich war mir sehr sicher, dass das nicht stimmen konnte. Auf mein Nachfragen hin wurde mir jedoch gesagt, dass ich jetzt wieder alles essen dürfe, was mir schmeckt.

Schwierig war es jedoch mit dem Trinken von $\frac{3}{4}$ Liter während der Dialyse auf ca. 3 Liter pro Tag zu kommen. Es wurde genau protokolliert.

Am Morgen des 24.12.1988 wurde ich entlassen. Der Arzt meinte, so schnell hätte er noch keinen Patienten entlassen, aber weil Heiligabend wäre ...

Anfangs musste ich noch alle 2 Tage zur Kontrolle ins Katharinenhospital kommen. Mein Kreatinin war auf Rekordverdächtige 0.9 unten, und der Arzt meinte, das wäre ein extrem guter Wert für einen transplantierten Patienten.

Die Intervalle zwischen den Untersuchungen haben sich dann langsam verlängert. Inzwischen gehe ich ca. alle 8 Wochen zur Kontrolle.

Mein Kreatinin ist inzwischen bei ungefähr 1,4. Mit Abstoßungsreaktionen hatte ich nie Probleme.

Ich nehme alle 12 Stunden regelmäßig meine Medikamente ein und bin sonst gut belastbar. Ein Problem, das sich bei mir eingestellt hat, ist eine Polyneuropathie, an der ich seit ca. 10 Jahren leide. Ich habe zwar keine Schmerzen in den Beinen, kann diese aber nicht mehr fühlen. Das macht beim Gehen (insbesondere auf Schnee oder unebenem Boden generell) große Probleme. Aber damit werde ich wohl leben müssen.

Ansonsten empfinde ich mich nach 26 Jahren eher als gesunder Mensch und denke nicht ständig an meine transplantierte Niere. Auch denke ich nicht ständig darüber nach, wie lange meine Niere wohl noch hält. Ich nehme es, wie es kommt, und freue mich, dass meine Niere jetzt vor Weihnachten schon ihren 26. Jahrestag hatte.

Ich bin bemüht, mein Leben so normal weiterzuleben, wie es möglich ist, und optimistisch in die Zukunft zu schauen. Ich möchte nicht meine ganze Gedankenwelt ständig um die Transplantation kreisen lassen. Trotzdem war es für mich aber sehr wichtig, die ärztlichen Anordnungen bezüglich Medikamenten oder Kontrolluntersuchungen sehr ernst zu nehmen.

Über die Spenderin meiner Niere erfuhr ich nur, dass es eine junge Frau war. Ich fühle große Dankbarkeit ihr gegenüber. Da es erst in den letzten Jahren möglich ist, Kontakt zu den Angehörigen aufzunehmen, frage ich mich immer wieder, was es für die Familie der Spenderin wohl bedeuten würde, wenn sie wüssten, dass die Niere ihrer Tochter noch immer in mir weiterlebt.

1.3.9 Beat Gottschalck

Wie alles begann

Im August 1988 schickte mich meine Frau zum Arzt, da ich oft Kopfschmerzen hatte. Dieser maß einen Blutdruck von etwa 220/160 und meinte so etwas wie O O. Am gleichen Tag noch kam ich in das Spital, um abzuklären, woher das kommt. So kam ich zum ersten Mal in Berührung mit blutdrucksenkenden Mitteln. Zuvor war ich kerngesund und habe einen Arzt vielleicht alle 3 - 4 Jahre einmal gesehen.

Während des Spitalaufenthaltes wurden viele Untersuchungen gemacht, unter anderem auch eine Nierenbiopsie. Diese Ärzte sahen sofort, dass meine Nieren kaputt waren, leiteten das aber nicht so direkt an meinen Hausarzt weiter. Dieser meinte „Das wird schon wieder“. - Es wurde aber nicht, mein Allgemeinzustand wurde immer schlechter, bis ich nach einer weiteren Blutentnahme vom Spital aufgeboten wurde. Ein Assistenzarzt empfing mich und meine Frau und meinte gerade heraus „Sie wissen ja, dass bei Ihnen die erfolgreiche Nierentransplantation das Endziel ist. Um Sie auf die Liste für eine Transplantation setzen zu können, müssen Sie vorher aber an die Dialyse. Es gibt 2 Verfahren, die Haemodialyse und die Bauchfelldialyse (CAPD). Haben Sie sich schon für eines davon entschieden“. Ich fiel so ziemlich aus allen Wolken, denn bis jetzt hatte es doch immer geheißen, „das wird schon“. Aber nein, mir wurde beschieden, sie haben im August nach der Biopsie schon gesehen, dass da nichts mehr zu machen sei. Die Nieren sind kaputt. Terminale Niereninsuffizienz durch Glomerulonephritis, so die offizielle Bezeichnung.

Darauf wurde uns erklärt, dass es 2 Arten von Dialyse gibt, die Haemodialyse, bei der man an 3 Nachmittagen in der Woche für ca. 4 Stunden ins Spital geht und für die Blutreinigung an eine Maschine angeschlossen wird. Bei der Bauchfelldialyse erhält man vereinfacht gesagt 2 Liter Zuckerwasser über einen Katheter in den Bauchraum, dort entzieht dieser Zucker dem Bauchfell Wasser und Giftstoffe. Die Flüssigkeit wird 4-mal pro Tag ausgewechselt. Schnell war mir klar, mit der Bauchfelldialyse bin ich freier und kann meinen Tagesablauf besser koordinieren. Auf der Heimfahrt waren wir beide ziemlich ruhig.

Es brauchte eine kleine Vorbereitungsoperation, um den Schlauch für die Flüssigkeit zu setzen und um die sterile Handhabung zu üben, das geschah im Januar 1989. Nach kurzem Eingewöhnen ließ sich diese Dialyse wirklich gut in den Tagesablauf integrieren, die Wechsel erfolgten am Morgen nach dem Aufstehen, kurz vor Mittag, gegen 16.00 und noch einmal vor dem zu Bett gehen. Auch konnte die Flüssigkeit gut mitgenommen werden, selbst Skiferien war kein Problem, nur sollte man sich vor allzu heftigen Stürzen hüten. Die 2 Liter Flüssigkeit machten sich nur leicht bemerkbar.

Trotzdem war die Leistungsfähigkeit eingeschränkt, der Wechsel verursachte manchmal diffuse Schmerzen und nach ca. 8 Monaten wurde mir erklärt, dass ich mich langsam auf 5 Wechsel pro Tag einstellen soll, weil das Kreatinin bei 4-mal nicht genügend reduziert wird. Für die Transplantation wird das Blut auf die verschiedensten Faktoren untersucht. Für die Zuteilung eines Organs spielen neben der Blutgruppe auch Kinderkrankheiten und Infektionen eine Rolle. Die Typisierung, welches Organ zu welchem Empfänger am besten passt, findet in der Schweiz bei Swisstransplant statt. Von ihr wird das Organ dem bestmöglichen Empfänger zugeteilt. Selbstverständlich läuft das streng anonym ab. Damit wird ausgeschlossen, dass sich Empfänger und Spenderfamilie treffen können. Nur in seltenen Ausnahmefällen und unter psychologischer Betreuung ist es möglich, dass die Spenderfamilie und der Empfänger zusammen kommen.

Die Transplantation

Eines Tages im September 1989, wir waren zum Nachessen bei unsern Nachbarn eingeladen, läutete eine Minute, nachdem wir gegen Mitternacht zu Hause waren, das Telefon. Ich nahm ab und frage „Hallo Günther (so heißt unser Nachbar), haben wir etwas vergessen?“ Am anderen Ende ist es ein Moment ruhig, dann sagt jemand „Hier ist nicht Günther, hier ist das Kantonsspital St. Gallen, wir hätten eine Niere für sie“. Aha, das ist jetzt also der Anruf, auf den Menschen auf der Warteliste normalerweise so sehnlichst warten, an den ich aber überhaupt nicht mehr gedacht habe. Er kam für mich genau zum falschen Moment, denn in einer Woche wollten meine Frau und ich nach Rhodos in die Ferien. Die Firma, die die Flüssigkeit für die Dialyse liefert, organisiert jedes Jahr Ferien für Dialysepatienten und wir haben uns schon so darauf gefreut.

Er könne mir 10 Minuten Bedenkzeit geben, sagte der Arzt, dann müsse er eine Antwort haben. Ich sei in der 2. Priorität, deshalb könne es lange dauern, bis wieder eine Niere passen würde. Nach kurzer Besprechung mit meiner Frau sagte ich zu.

Wir packten das Nötigste ein und waren eine Stunde später im Transplantationszentrum. Am Tag darauf erhielt ich meine „neue“ Secondhand-Niere.

Leider wollte sie am Anfang nicht arbeiten. Ich musste weiter an die Dialyse. Erst nach fast 4 Wochen begann sie, Urin zu produzieren. Oft war ich am Verzweifeln und habe gedacht, „Wärst du doch mit deiner Frau nach Rhodos in die Ferien“. Leider gab es gleich auch noch eine Abstoßungsreaktion. Mehrere Operationen waren nötig, bis ich nach fast 11 Wochen wieder nach Hause konnte. Der Oberarzt erklärte mir mehrmals, dass alle diese Probleme keinen Einfluss auf die „Haltedauer“ der Niere habe, was mich jedoch im Moment nicht sonderlich interessierte. Ich war froh, noch zu leben, einen ganz leichten Aufwärtstrend auszumachen und nach Hause zu dürfen.

Das Leben danach

In der ersten Zeit nach meiner Rückkehr musste ich alle 2 Tage ins Spital zur Kontrolle, dann alle 4 Tage und bald einmal noch pro Woche. Im Januar 1990 durfte ich für 14 Tage in die Erholungskur. Hierbei musste ich einfach am Tag vorher und am Tag nachher zur Kontrolle nach St. Gallen. Ich wählte Leukerbad als Kurort, mit dem Hintergedanken, dort gibt es auch ein Skigebiet. Vom Skifahren ist mir zwar eher abgeraten worden, zumindest versuchen wollte ich es trotzdem.

Zuerst wurde gebadet und sich erholt. Aber am 3. Tag hielt ich es nicht mehr aus. Ich musste wissen, ob Skifahren noch möglich war. Und tatsächlich es ging, zwar noch ein bisschen wacklig und am Abend ziemlich müde, aber es machte immer noch Spaß und ich hatte keine Angst.

So begann das Leben nach der Transplantation und es ging mir von Woche zu Woche besser, ich arbeitete wieder fast 100% und fühle mich einfach wieder gut. Nach ungefähr einem Jahr sagte ich zu mir „Die Entscheidung, nicht nach Rhodos zu fliegen, war doch richtig.“ Circa 3 Jahre später haben meine Frau und ich die Reise nach Rhodos nachgeholt.

Das Leben verläuft normal. Ich nehme 2-mal im Tag meine Medikamente und betrachte sie nicht als etwas Negatives oder Belastendes, sondern eher als Nahrungsmittelergänzung, die mir hilft, gesund zu bleiben, wie andere Menschen Vitamine oder Ballaststoffe zu sich nehmen.

Vor der Transplantation bin ich im Sommer Motorrad und im Winter Ski gefahren. Das mache ich auch jetzt wieder, soweit es die Arbeit zulässt. Von meinem Vater habe ich die elterliche Firma übernommen, das verlangt teilweise großes Engagement, 100% arbeiten reichen oft nicht.

1994 las ich in einer Zeitung, dass eine Schweizerin bei alpinen Weltmeisterschaften für Transplantierte mehrere Goldmedaillen gewonnen habe. Da sie auch nicht mehr die Jüngste schien, sagte ich mir „Da will ich auch teilnehmen“. Also machte ich mich auf die Suche nach der Schweizer Mannschaft und kam nach langem Suchen zum Transplantierten Sportverein Schweiz. Die Präsidentin sagte mir, dass die nächsten Winterspiele erst in 2 Jahren seien, aber 1995 gibt es Sommerspiele in Manchester. Ich solle doch mitkommen. Spontan sage ich zu, bis mir in den Sinn kommt, dass ich nicht sonderlich sportlich bin und außer Ski fahren keinen Sport betreibe. Wobei also mitmachen. In der Volleyballmannschaft sei noch ein Platz frei, da könne ich mitmachen. OK, habe ich noch nie gespielt, kann man ja aber lernen. Und so spielte ich nach 3 – 4 Trainingsspielen in der Volleyballmannschaft mit und wir gewannen dank 4 „Profispielern“ auch gleich noch eine Bronzemedaille.

Der Virus „Teilnahme an Weltmeisterschaften für Transplantierte“ hatte zugeschlagen. Nach den nächsten Winterspielen in Pra Loup folgten Sommermeisterschaften in Sidney, Budapest, Kobe, Nancy, London (Kanada) und Göteborg, Winterspiele in Salt Lake City, Bormio und dann die ersten Spiele in der Schweiz in Nendaz. Meistens machte ich auch gleich noch den Delegationsleiter. Dank der Aufteilung in verschiedene Altersgruppen gewann ich mehrere Medaillen, vor allem im Ski fahren.

Aber schon nach den ersten Spielen war für mich schnell klar, diese Medaillen will ich nicht selber behalten. Ich habe sie dank einem anderen Menschen gewonnen, von dem ich eine Niere erhalten habe. Also muss ich sie auch weiter geben, um eventuell anderen Menschen Mut machen zu können, dass das Leben nach einer Transplantation wunderbar ist. Ärzte Pflegepersonal, Trainer und Sportgeschäfte freuen sich darüber. Vor allem die Ärzte können damit Menschen, denen sie mitteilen müssen, dass sie eine Transplantation brauchen, Mut machen.

2001 wurde ich 50 Jahr alt. Ich war viel am Arbeiten und hatte das Gefühl, irgendetwas muss ich noch machen, etwas Neues lernen. Ich kann doch nicht immer nur im Büro sitzen. Es folgten erste Versuche, Curling zu spielen. Dann las ich einen Bericht von einem regionalen Segelflugplatz, der einen Schnuppertag im Segelflug anbot. Große Flugzeuge kenn ich von den Reisen zu den o.g. Meisterschaften, aber in einem Segelflugzeug war ich noch nie gesessen. Also meldete ich mich an. Ich erlebte 2 wunderschöne Flüge und irgendwie ließ mich das nicht mehr los, obwohl es am Anfang kein Thema war, das Fliegen lernen zu wollen. Nach ein paar Wochen machte ich noch einen Passagierflug und danach war der Fall für mich klar, dass ich lernen wollte.

Wir waren zu fünft, die mit dem Segelfliegen begannen, 4 unter 20 und ich mit 50, der alte „Papeli“, wie sie mich nannten. Es funktionierte. Die anderen lernten ein bisschen schneller, aber auch ich schaffte die Prüfung. Das fliegerische Leben konnte beginnen. Es gibt nichts, was ein transplantierte Mensch nicht lernen oder machen kann. Es folgte eine Einweisung in den Gebirgsflug und auch noch die Akrobatikprüfung. Zu allem musste immer wieder der Fliegerarzt seinen Segen geben. Der wusste nicht recht, was er sagen sollte, ein Transplantierte, der Akrofliegen lernen will. Das hörte er zum ersten Mal. Deshalb blieb es bei Ratschlägen und der Bitte, gut auf mich selber zu hören.

Es folgten noch weitere Teilnahmen an Weltmeisterschaften für Transplantierte, aber nach dem Gewinn der Goldmedaille im Super-G in der Klasse über 60 Jahren ist irgendwie alles erreicht. Sport ist wichtig für das Verarbeiten der Medikamente, deshalb spiele ich regelmässig zuerst Tischtennis, dann Badminton und jetzt Tennis. Wahrscheinlich brauche ich einfach das Netz vor mir, das mich auffängt.

In der ganzen Thematik der Transplantation wird eigentlich immer über die Patienten gesprochen, wenige interessieren sich für die Angehörigen. Meine Frau meint, ich habe

mich schon stark verändert nach der Transplantation, denn vieles ist für mich unwichtig geworden. Ich lebe weder in der Vergangenheit, das ist vorbei, noch interessiert mich groß die Zukunft. Ich lebe heute und nehme jeden Tag, wie er kommt. Mein Leben hat 1989 noch einmal von vorne begonnen. Ich bereue weder die Operationen, noch die Medikamente, die ich nehme, auch nicht die Nebenwirkungen, wie erhöhte Hautkrebsgefahr oder den hohen Blutdruck, ich würde alles noch einmal genau gleich machen.

Organspende, das beste Recycling, das es gibt!

Organspende, ein wahrer Akt der Nächstenliebe.

Organspender sind wahre Lebensretter.

1.3.10 Vera Peitzmeier

Geboren bin ich Mitte der siebziger Jahre in Nordrhein-Westfalen. Seit Geburt bin ich stark sehbehindert und gelte gesetzlich als blind. Meine Nierenerkrankung trat im Grundschulalter auf, wurde jedoch erst im 10. Lebensjahr endgültig diagnostiziert. Symptome wie ein großes Durstgefühl, Appetitmangel, langsames Wachstum und häufige Müdigkeit begleiteten mich aber bereits durch die ersten Schuljahre.

Nach der Diagnose folgten 2 prädialytische Jahre, in denen die Erkrankung mit einer speziellen Diät verlangsamt werden sollte. Allerdings bekam ich dann, im Alter von 11 Jahren, meinen ersten Shunt und dialysierte zweimal in der Woche für drei Stunden. Aus der heutigen Perspektive eines Erwachsenen, hat mich diese Dialysezeit in meiner Kindheit sehr eingeschränkt.

Da ich zu diesem Zeitpunkt bereits eine reine Blindenschule besuchte und im Internat wohnte, fuhr ich direkt nach der Schule 1,5 Stunden mit dem Taxi zur Dialyse, kam abends wieder, machte Hausaufgaben und ging zu Bett. Die zweite Dialyse machte ich samstags, während meine Mitschüler Wochenende hatten. Damals war es eine anstrengende Zeit.

Mit 12 Jahren bekam ich meine erste Niere transplantiert. Alles verlief vortrefflich. So wurde ich nach 4 Wochen entlassen.

Nach 7 Monaten kam die erste Abstoßung, die mit viel Anspannung in der Familie einherging. Die Niere bekam man aber wieder in den Griff.

Weitere 4 Monate später erfolgte die zweite Abstoßungsreaktion, bei der ich 5 Wochen in der Klinik lag. Sie war schwer in den Griff zu bekommen, die Medikamente vertrug ich schlecht und die Ungewissheit nagte an der ganzen Familie. Bis Weihnachten wurde die Niere jedoch wieder stabilisiert.

Nun folgten gute 4 Jahre, in denen ich zwar oftmals mit Knochenschmerzen und Magenentzündungen zutun hatte, jedoch meine schulischen Leistungen blieben stabil, ich machte sehr viel Sport. Die Lebensqualität war insofern enorm gesteigert gegenüber der Dialysezeit, weil der ganze Körper gekräftigt wurde. Überhaupt: bereits im ersten Jahr, in dem die Abstoßungen ja noch Thema waren, steigerte sich mein Appetit, die Müdigkeit wurde besser und ich wuchs wie ein gesundes Kind. Auch gab es nun inzwischen Medikamente, zusätzlich zur Niere, die die roten Blutkörperchen steigern, so dass die Kondition und Lebensenergie deutlich anstieg.

Rund 5,5 Jahre funktionierte mein erstes Organ hervorragend. Zu diesem Zeitpunkt, ich befand mich gerade in der Pubertät, waren mir die genauen Aussichten und der Verlauf dieser Erkrankung noch nicht bewusst. Mit neuer Niere der Normalität wieder ein Stück näher gekommen, beschäftigten mich Themen wie jeden Teenager. Die Krankheit lebte ich bewusst, und war für mein Alter absolut gut informiert – meine Mutter lehrte mich bereits mit 12, meine Medikamente für eine Woche selbst zu richten – aber ich lebte die Gegenwart und sorgte mich wenig um die Zukunft.

Ca. 2 Jahre vor dem Abitur begann die chronische Abstoßung der Niere. Eisenmangel, schlechtere Werte stellten sich ein. Es wurde eine Nierenbiopsie gemacht, die den Verdacht auf chronische Abstoßung bestätigte. Eine solche mittelfristig verlaufende Abstoßungsreaktion kann zwar behandelt, aber nicht aufgehalten werden, und so kam ich im Jahre 1994 wieder an die Dialyse. Es fiel mir sehr schwer, mich von der Funktion des Organs zu verabschieden, wieder von dieser Maschine abhängig zu sein, ihr mein Leben anzuvertrauen. 4 Monate nach Dialysebeginn musste die Niere akut entfernt werden.

Diese zweite Dialyse vertrug ich sehr schlecht. Es fiel mir schwer, dem Oberstufenlehrplan zu folgen. Viele Fehlstunden und oftmals schlechtere Noten waren die Folge. Durch eine gute Freundin, die mit mir so manche Hausaufgabe an der Dialyse machte oder mir, bei Fehlzeiten, Stoff mit ins Internat brachte, und die Nachhilfe im Biologie-Leistungskurs, ließen mich mit großen Anstrengungen die Zeit bis zum Abitur durchstehen.

Nicht jeder Lehrer unterstützte meinen Kampf um Schule und Dialyse. Einige rieten, die Klasse 12 zu wiederholen, doch was hätte es genützt, ein Jahr mehr Schule plus Dialyse. Schließlich war ich bereits erwachsen und hatte eine entsprechend längere Wartezeit. Aber es gab auch verständnisvolle Lehrer, die mich, so gut es ging, unterstützten und meinen Ehrgeiz erkannten. Die Vorbereitungen für eine neue Niere liefen nebenher.

Im zweiten Halbjahr der 12. Klasse erhielt ich ein sehr gutes Nierenangebot, mit völliger Übereinstimmung. Solche Angebote erhält man wirklich selten. Abends um 20 Uhr war ich in der Kinderklinik, die mich ja bislang betreute. Jedoch wurde mir, um 23 Uhr vor

der OP mitgeteilt, dass diese Niere aufgrund ihrer Schäden durch die Entnahme nicht verwertbar wäre.

Geschockt kam ich gegen 2 Uhr nachts im Internat wieder an und brauchte einige Tage, dieses Ereignis zu verkraften. Zu groß war die Wut und Verzweiflung, was der Chirurg, der dieses Organ beschädigte, angerichtet hat und welchen Einfluss er dadurch auf meinen Lebensweg ausübte.

Somit ging es weiter mit der Dialyse, die ich sehr schlecht vertrug.

1995 wechselte ich daher zur chronisch-ambulantem Peritonealdialyse. Hierbei wird ein Schlauch in den Bauch implantiert, der mit seiner Spitze am tiefsten Punkt des Beckens platziert wird. Hierüber werden 1,5 bis 2 l glucosehaltige Flüssigkeit in den Bauchraum geleitet, die – mit Hilfe des Bauchfells, des Peritoneums, Giftstoffe und überschüssiges Wasser, welches die Nieren nicht mehr ausscheiden, aufnimmt. Diese Flüssigkeit wird ungefähr alle vier Stunden, außer nachts, gewechselt.

Während der Zeit der Bauchfelldialyse war es mir möglich, ein halbes Jahr Pause zu machen, 3 oder 4 Kurzzeitpraktika zu absolvieren und mein Studium der Diplom-Pädagogik aufzunehmen.

Da ich die Dialyse sehr schlecht vertrug, strebte ich nun eine zweite Transplantation an. Voruntersuchungen werden ja ohnehin regelmäßig durchgeführt, wenn man auf der Warteliste steht. Somit stand diesem Schritt nichts im Wege.

Kaum auf der Warteliste, klingelte nach 6 Tagen das Telefon und die Fahrt ins Krankenhaus begann. Die Niere nahm nach 4 Tagen ihre Arbeit auf. Ich verbrachte zunächst drei Wochen im Krankenhaus.

Es folgten bei dieser jedoch noch 11 weitere Wochen in der Klinik, die ich nur anreißen möchte, da sie sehr schwer waren. Ich kam wieder in die Klinik, um den Dialysekatheter ziehen zu lassen. Auch ein Katheter aus dem Harnleiter, der diesen in den ersten Wochen unterstützen sollte, wurde entfernt, was leider zu einem mittelgradigen Nierenstau führte. Dieser verursachte sehr starke Schmerzen und auch Angst um das Organ. Zu diesem Zeitpunkt war ich schon wieder entlassen. Noteingewiesen. In den nächsten drei Monaten überschlugen sich die Ereignisse. Man musste diesen Katheter wieder in den Harnleiter einsetzen, dann wurde eine Wundstelle an der Niere entdeckt, durch die Wundflüssigkeit in den Bauchraum trat. Diese wurde immer wieder punktiert, um Flüssigkeit abzuleiten, Drainagen wurden gelegt. Man versuchte, die Stelle zu veröden. Dadurch gelangten Keime in den Bauch und ich bekam eine Sepsis (Blutvergiftung).

Nun wurde letztendlich diese Wundstelle operiert und ich wurde – die allerersten drei Wochen mitgerechnet – nach 14 Wochen entlassen. Eine Abstoßung nach Transplantation hat die Niere nie erlebt. Und auch, wenn man am Tage der Sepsis

prognostizierte, dass das Organ sicher nicht mehr seine Arbeit aufnehmen würde und ich es vielleicht auch nicht schaffen würde, so haben wir es beide gut überstanden und die Niere ist fast ganz genesen. Aber natürlich: solch eine Kette von Ereignissen brennen sich tief ins Gedächtnis ein.

Es folgten fast 3 Jahre der gewünschten guten Verfassung und Freiheit, die ein Organ, ein neues Leben, bieten kann. Diese Jahre verliefen recht problemlos. Leider hatte ich oft mit Gelenkschmerzen und Sodbrennen zutun. Dennoch: ich genoss diese Zeit.

Im Jahre 2000 begannen Probleme mit Bluthochdruck. Der Arzt erkannte nicht, dass zu viel Wasser eingelagert wurde und therapierte den Blutdruck. Viele Mittel vertrug ich nicht, und die Therapie war auch nicht zielführend. So kam ich im Jahr 2001 wieder an die Dialyse.

Im Jahre 2002 hatte ich mein Pädagogikstudium beendet und für ein Jahr eine Arbeitsstelle gefunden. Es war eine anstrengende, aber doch bereichernde Zeit. Ich arbeitete 25 Stunden die Woche, dialysierte in einer anderen Stadt mit einer Fahrzeit von 45 Min. pro Strecke und versorgte noch meinen Blindenhund. Mein Freund trennte sich von mir, bevor ich diese Stelle antrat.

Von 2004 bis 2010 war ich langzeitarbeitslos und gestaltete meine freie Zeit mit einigen Ehrenämtern im Bauwesen unserer Stadt, bei dem es um barrierefreies Bauen geht, machte Besuche mit Hund im Altenheim, gab Blindenschrift- und Computerunterricht.

Seit Neujahr 2011 beschäftigt mich der Gedanke einer 3. Transplantation. Eine innere Stimme weckte diesen Gedanken, der voller Spannung und Faszination war. So machte ich mich in diesem Jahr auf die Reise zu allen ambulanten Ärzten, die man aufsuchen muss, um entsprechendes Fachgebiet auf Entzündungsanzeichen prüfen zu lassen. Zum Zeitpunkt der Transplantation darf kein Entzündungsherd im Körper sein, da sonst das Immunsystem besonders "wachsam" ist, und dies eine Abstoßungsreaktion begünstigen würde.

Im Jahr 2011 wurden alle Untersuchungen durchgeführt und ich konnte mich doch nicht entscheiden, ob ich diesen Schritt gehen möchte. Ich musste noch zuwarten. Ostern 2012 war die Entscheidung gefallen: Ich wollte trotz der Erfahrungen den dritten Schritt gehen.

Leider folgten dann im Juni und Juli shunt-bezogene Krankenhausaufenthalte, da sich wieder einmal ein Thrombus im Shunt festsetzte. Im September folgte dann ein 6-wöchiger Aufenthalt im Krankenhaus und Reha-Einrichtung, weil sich ein Hämatom im Kopf gebildet hatte. Sie werden sicher verstehen, dass Mitte Oktober, nach meiner Rückkehr, alle Energie für eine Transplantation verbraucht war. Ich wollte nur noch leben, mein wiedergeschenktes Leben genießen. Ich war einem Unfall, einer Operation

entronnen, die mich mein Leben hätte kosten können, oder mich zumindest in einen pflegerisch abhängigen Zustand hätte versetzen können. Ich hatte einfach keine Kraft mehr, keine positive Energie und Zuversicht, die man zwangsläufig bei einer dritten Transplantation braucht.

Im Januar 2013 lernte ich meinen jetzigen Partner kennen, der mich in beiden Wegen, ob Dialyse, ob Transplantation unterstützt und mich auf meinem Weg begleitet. Auch ist der Freundeskreis stabil und meine Gesundheit, ich arbeite nun seit 9 Monaten nicht mehr, auch. Es geht mir eigentlich sehr sehr gut. Natürlich spüre ich die Langzeitnebenwirkungen der Dialyse: Schmerzen beim Gehen, Unruhe in der Einschlafphase etc. ich lebe auch nach wie vor mit den Einschränkungen der Dialyse, aber es geht mir gut. Und so begann ich wieder alle Untersuchungen für eine anstehende Transplantation durchlaufen zu wollen, und tat dies in den vergangenen Monaten.

An dieser Stelle möchte ich richtig verstanden werden. Ich halte die Dialyse für eine großartige Möglichkeit, weiter zu leben, und wir können dankbar sein, dass wir – im Gegensatz zu anderen Organkranken – diese Chance besitzen. Und ich überlege zurecht, nach nunmehr 12 Jahren permanenter Dialyse, ob ich auch an dieser bleibe. Von anderen Personen weiß ich, wie Langzeitschäden der Dialyse aussehen, einige inkl. meiner Shunt-Probleme kenne ich selbst schon. Ich kenne aber auch die Tücken samt seelischem Verschleiß einer eingeschränkt gut verlaufenden Transplantation. Dazu warten bei gut verlaufender Transplantation viele Geschenke, die für den gesunden Menschen zur Selbstverständlichkeit jeden Tages gehören. Unberechenbarkeit, und die Möglichkeiten von viel gewonnener Zeit, uneingeschränkt essen und trinken können, arbeiten gehen und weniger eingeschränkt reisen können stehen einer gewohnten, berechenbaren, kalkulierbaren Zeit, die man nach so vielen Jahren einschätzen kann, in die man sich reingefunden hat und mit der man sich arrangiert, gegenüber. Darf ich diese Ansprüche an unsere sog. Normalität haben? Sollte ich mich mit dem, was ich habe, und ich habe sehr viel im Leben, nicht zufrieden geben? Eher diese Fragen beschäftigen mich in den letzten Wochen.

Liebe Leserinnen und Leser, Sie werden vermutlich nicht erfahren, wo mein Weg mich hingeführt hat, aber wenn ich mich für das Geschenk eines Menschen entschließen sollte, dann drücken Sie mir fest die Daumen!

1.4 Auf dem Weg

Hier kommen Transplantierte zu Wort, die 25 Jahre noch nicht ganz erreicht haben.

1.4.1 Wolfgang Ludwig - Niere

24 Jahr transplantiert – Fast eine ganze Generation

Bis zu meinem 24. Lebensjahr gibt es nichts Besonderes zu berichten: Kindergarten, Schule, Studium, Diplom – sozusagen ein völlig normaler Lebenslauf. Aber dann...

Nach dem Studium, das ich Ende 1984 abgeschlossen habe, merkte ich, das ich immer schwächer und müder wurde. Ich habe das zunächst auf den Stress und die Abstinenz vom Sport geschoben und verdrängt. Im Juni 1985, als ich die Treppe ins 1. OG unmenschlich fand, bin ich dann endlich zum Arzt gegangen und bekam die doch recht überraschende Diagnose: terminale Niereninsuffizienz bei unklarer Genese. Auf gut deutsch: Niere kaputt, aber keiner weiß warum.

Zwei Wochen später, am 15. Juli 1985 war es dann soweit: Die Dialysepflicht war unumgänglich; alle Versuche, die Nierenleistung zu steigern oder auch nur beizubehalten, waren gescheitert. Das war wie ein Schlag ins Gesicht.

Im Aachener Klinikum wurde mir ein Shunt, die „Lebensader“ eines Dialysepatienten, angelegt. Zunächst erfolgte die Dialyse über einen Katheter am Hals, der Shunt benötigt ca. 6 Wochen, bis er betriebsfertig ist. Nun hieß es dreimal die Woche, je 5-6 Stunden, sich einer Dialysebehandlung zu unterziehen. Glücklicherweise konnte ich das in die Nachtstunden verlegen, sodass ich weiterhin berufstätig bleiben konnte. Allerdings war die Belastung hoch – ich hatte sozusagen 1,5 Stellen. Die volle Stelle war mein Job als Elektronikingenieur, die „halbe“ Stelle benötigte ich, um am Leben zu bleiben. Das ging wahrscheinlich nur, weil ich gerade mal 25 war.

Im Aachener Klinikum hat man mich relativ umfassend über die weiteren Möglichkeiten aufgeklärt, wobei es ja nur zwei Möglichkeiten gab: Bis zum Sankt Nimmerleinstag dialysieren oder auf die Liste zur Transplantation setzen lassen. Der Leser möchte sich bitte vor Augen führen, dass die Informationsmöglichkeiten zur Transplantation damals sehr begrenzt waren: Es gab kein Internet und keine E-Mails. Informationen gab es nur auf Papier und durch Gespräche in Klinik, Dialysezentrum und einer Selbsthilfegruppe, deren Altersschnitt ca. 30 Jahre über meinem Alter lag. Ich selber dachte mir: Das kann's doch nicht gewesen sein und habe mich in Aachen auf die Liste für eine Nierentransplantation setzen lassen. Die Dialyse wurde Routine (allerdings eine lästige), ich konnte weiter arbeiten und die 2 Jahre Wartezeit auf eine Niere, die man mir prognostizierte, schienen mir überschaubar und machbar. Als die 2 Jahre vorbei waren – inzwischen hatte ich erfahren, dass es mit Blutgruppe „0“ noch etwas „Zuschlag“ bei der Wartezeit gibt, hatte ich mich mit den Abläufen gut arrangiert. Inzwischen war sogar Urlaub möglich – mit Dialyse.

Aber es wurden 3 Jahre. Und 4 Jahre. Es stellten sich höchst unangenehme und schmerzhaft Sekundärerkrankungen ein und das Warten auf „den Anruf“ wurde zunehmend belastender. Ich selber merkte, dass die Dialyse für mich nur das Überleben sicherte, nicht das Leben. Bei all den Problemen musste ich auch von Aachen nach Münster wechseln, da in Aachen die Expertise für meine Probleme nicht vorhanden war.

Im April 1991 kam dann endlich der langersehnte Anruf: „Wir haben eine Niere für Sie.“ 5 Jahre und 9 Monate habe ich gewartet – bei einer avisierten Wartezeit von zunächst 2 Jahren. Aber immer noch „kurz“ im Vergleich zu den heutigen Wartezeiten auf eine Spenderniere. Man weiß, dass dieser Anruf plötzlich kommt, aber wenn es soweit ist, ist doch alles anders, als gedacht. Ich gehörte auch nicht zu denen, die jahrelang eine gepackte Tasche fürs Krankenhaus bereit stehen haben – die OP-Hemdchen gibt's ja vor Ort und was nach der OP ist – darüber habe ich nicht soviel nachgedacht.

Für mich war es ein voller Erfolg. Die Niere sprang sofort an. Energie kam zurück. Es war, als ob ein Grauschleier aus meinem Gehirn fiel. Keine Diät mehr. Mehr Energie. Mehr Antrieb. Und alles dank einem Menschen, der sich zu Lebzeiten für die Organspende entschieden hatte. Mit jedem Tag ging es mir besser. Und die ersten Tage ohne Dialyse, einfach unglaublich. Nach 6 Jahren war ich konditioniert, Montag, Mittwoch und Freitag abends an die Dialyse zu gehen. Und nun kam der erste Freitag nach der Transplantation: Keine Dialyse. Unglaublich dieses Gefühl. Freiheit in einer ganz besonderen Form. Manchmal muss Freiheit nichts Großes sein.

Die ersten Tage waren aufregend, mehr als aufregend. Ich durfte trinken, es gab Medikamente ohne Ende und die Niere lief. Die Mitteilung der Blutwerte war für mich genauso berauschend wie für manche die Lottozahlen. Ich hatte immer 6 Richtige – die Werte wurden besser und besser.

Aber man macht sich auch Gedanken: Wo kommt die Niere her? Wie geht es der Familie, die einen lieben Menschen verloren hat? Er ist nicht „für“ Organspende gestorben, er ist auch nicht „für mich“ gestorben. Aber dieser Mensch hat sich zu Zeiten, in denen nicht einmal 8% der Menschen einen Organspendeausweis ausgefüllt hatten, sich mit dem Thema beschäftigt und offensichtlich einer Organspende zugestimmt und dies in seiner Familie auch kundgetan hat.

Nach einem Jahr hatte ich wieder einen körperlichen Zustand erreicht, der mir erlaubte wieder aktiv Sport zu treiben, was ich dann auch tat: Tischtennis und Volleyball. Radfahren ist hier in Münster kein Sport, sondern Fortbewegungsmittel.

„Wie lang hält die Niere?“ – das habe ich noch im Krankenhaus die Ärzte gefragt. 5 Jahre, vielleicht auch 7 – man weiß es nicht. So war dann jede Blutabnahme immer auch mit Ängsten und Sorgen verbunden: Sind die Werte noch gut. Aber im Laufe der Zeit wird man gelassener, aber nicht weniger sorgfältig. „Je mehr Du über Deine Niere und die Medikamente weißt, desto besser“, hat mir mein Arzt ins Gewissen geredet. Und so habe

ich auch versucht, viel von dem zu verstehen, was mein Immunsystem so mit der „fremden“ Niere macht und wie so eine Niere überhaupt funktioniert. Es ist für die Ärzte manchmal nicht einfach mit Patienten, die mitreden wollen (oder auch alles besser wissen) – aber es hilft.

1998, die Niere war nun im verflixten 7. Jahr, wurde meine Tochter geboren. So gesehen, hat der Spender nicht nur mein Leben gerettet, sondern auch ein Neues ermöglicht. Es gehen einem viele Gedanken durch den Kopf – nicht zuletzt taucht die Frage auf, wie lange man sein Kind begleiten kann. So wie ich mich damals fühlte, hatte ich daran keine Zweifel.

Zum zehnjährigen Jubiläum meiner Niere 2001 wurde mein Sohn Jan geboren und noch immer läuft die Niere „fehlerfrei“. Ein tolles Jubiläum. Nun muss meine Niere 28 Jahre halten, damit ich meinen Sohn 18 Jahre alt werden sehe. Eine Herausforderung.

2006 habe ich dann auf 15 Jahre zurückgeblickt – 15 Jahre geschenkte Jahre, mehr als doppelt so viel, wie mir damals prognostiziert wurde.

Und auch die nächsten 5 Jahre vergingen wie im Fluge, inzwischen gibt es kleinere Probleme mit dem Herzen, aber die Niere läuft, und läuft, und läuft. Die Probleme mit dem Herzen haben ihre Ursache in den fast 6 Jahren Dialyse und der zu spät behandelten Entgleisung des Calcium-Phosphat-Haushaltes. Meine Kinder wachsen heran und der 18. Geburtstag meiner Tochter ist im nächsten Jahr. Geschafft. Und die anderen 3,5 Jahre für meinen Sohn Jan schaffe ich auch noch.

Die Nierenwerte sind ein bisschen schlechter geworden, aber immerhin schreiben wir das Jahr 24 nach der Transplantation. Die Immunsuppressiva haben wir im Laufe der Zeit reduziert, worüber sich die Niere gefreut hat.

Nun peilen wir (meine Niere und ich) das 25 jährige Transplantations-Jubiläum an. 25 Jahre sind eine Generation, so sagt man. Dazu kommen fast 6 Jahre Dialyse – also 31 Jahre Nierenkarriere. Das ist eine lange Zeit, geschenkte Zeit. Keine Frage, dass dies Spuren hinterlässt – aber man hat ja nur das eine Leben und es gibt keine Alternative zur Transplantation – vor allem, wenn einen die Diagnose terminale Niereninsuffizienz im Alter von 25 Jahren trifft.

Natürlich bekomme ich oft die Frage gestellt: „Warum funktioniert Deine Niere schon so lange?“ Ich kann darauf nur bedingt Auskunft geben. - Ich weiß: Es war eine Niere mit maximaler Übereinstimmung, eine sogenannte „Full-House-Niere“. Und ich habe Glück gehabt. Sehr viel Glück. Und ich habe ein bisschen danach gelebt. Ich hatte viel Unterstützung bei Freunden. Und ich hatte gute Ärzte. Ich denke, die Mischung macht es aus. Und nicht zuletzt werden Sport und Bewegung dazu beigetragen haben, dass sich die Niere bei mir wohl fühlt.

Aber das alles wäre nicht möglich gewesen, wenn nicht ein Spenderorgan für mich zur Verfügung gestanden hätte. Ohne „meinen“ Organspender wären diese fast 25 Jahre nicht möglich gewesen. Ohne Organspender ist die Transplantationsmedizin nicht möglich – das darf man nicht vergessen.

Sport war schon immer eine Leidenschaft von mir und so habe ich seit 1995 an den Weltspielen der Organtransplantierten teilgenommen und mich auch lange in diesem „besonderen“ Sportverein engagiert. Mir war immer wichtig, auch neue Dinge auszuprobieren und nicht stehen zu bleiben. In dieser Zeit habe ich neue Projekte angestoßen und diese in Deutschland etabliert. Mit der Radtour-Pro-Organspende, die heute mit einem eigenen Verein nach wie vor für Aufmerksamkeit zum Thema Organspende sorgt und mit dem Slogan „Zeichen setzen. Leben retten“ zur Aufklärung für das Thema Organspende beiträgt. Regionale Initiativen kopieren diese Idee inzwischen.

Mit dem „Transplant-Kids Camp“ haben Frau Konwer und ich ein weiteres, viel beachtetes Projekt konzipiert und umgesetzt, was über die nationalen Grenzen Beachtung findet und inzwischen auch mehrfach ausgezeichnet wurde. Neben einem erlebnispädagogischen Programm vermitteln wir Kindern und Jugendlichen das Wissen um die Transplantation und das Leben mit einem transplantierten Organ.

In den letzten Jahren habe ich mich auch sehr für das Thema Organspende mit all seinen Facetten interessiert, vor allem, weil trotz aller Bemühungen die Zahl der Organspende nicht zu, sondern abgenommen hat. Auch wenn ich nach wie vor hinter dem Thema Organspende und Transplantation von ganzem Herz stehe, so habe ich den Eindruck, dass die Transplantationsmedizin (noch) nicht in der Mitte der Gesellschaft angekommen ist. Das Ganze scheint im Moment ein Stückwerk. Im März 2015 gibt es mehr Fragen, als Antworten zu drängenden Fragen, die Organspende und Transplantation betreffen.

ludwigwolfgang@arcor.de

1.4.2 K. H. Tunsch – Leber

Ich bin K. H. Tunsch. Ich bin seit Dezember 1993 Lebertransplantiert. Anfang der 70er Jahre hatte ich mich mit dem Hepatitis B Virus infiziert. Der hat 15 Jahre gebraucht, um meine Leber so weit zu schädigen, dass es für mich bedrohlich wurde.

1990 wurden bei mir im Oststadt Krankenhaus Hannover die Varizen (Krampfadern) in der Speiseröhre verödet. Diese Varizen in der Speiseröhre sind eine Folge der Leberzirrhose und können tödlich enden: Man ritzt sich beim Essen unbemerkt die Speiseröhre auf. Legt sich abends schlafen. Nachts blutet man in den Magen hinein. Morgens ist man tot, verblutet. Daher muss diese Verödung gemacht werden.

Im August 1993 bekam ich im Urlaub am Plattensee in Ungarn einen körperlichen Zusammenbruch. Meine damalige Frau und Freunde aus Berlin haben mich nach Wien ins Krankenhaus gefahren. Eine Einweisung in eine ungarische Klinik hatte ich aus eventuellen Verständigungsproblemen abgelehnt.

Eigentlich wollte ich nach Passau, was ich leider nicht geschafft hatte. Es ging mir immer schlechter. Ich musste daher in Wien in eine Klinik.

Während meines zwei- oder dreitägigen Aufenthalts war ich teilweise bewusstlos, so schlecht ging es mir. Ärzte hatte ich nur einmal gesehen. Ich bekam Aszites (Wasserbauch) und es ging mir immer schlechter. Da hatten meine Frau von Wien und mein Bruder von Deutschland aus den ADAC informiert. Die Wiener Ärzte waren gegen eine Verlegung nach Deutschland.

Es war mein Glück, dass meine damalige Frau so hartnäckig war und um mich gekämpft hatte. In Wien wäre ich damals wohl gestorben.

Der ADAC hat einen Flieger geschickt, der mich nach Hannover transportierte. In der Medizinischen Hochschule Hannover bekam ich dann endlich die medizinische Hilfe, die ich brauchte. Danach ging es mir etwas besser, so dass mir klar wurde, dass ich transplantiert werden musste.

Im Oktober wurde ich auf die Warteliste für eine Lebertransplantation aufgenommen. Ich fing an, Sport zu treiben, so weit es ging, damit ich zu Kräften kam, um so eine schwere Operation zu überleben.

Mitte Dezember 1993 kam dann der erlösende Anruf aus Leipzig. Da ich für Hannover vorgesehen war, wollte ich zuerst nicht in das für mich unbekannte Leipzig.

In Hannover war in der Nacht, in der ich operiert werden sollte, kein OP Tisch und kein Intensivbett frei. Deshalb sollte ich nach Leipzig.

Dort war ich der erste Patient, der Lebertransplantiert wurde.

Mein Glück !!!

Der Erste musste gelingen.

Die Betreuung von Ärzten und Schwestern war hervorragend.

Nach der Transplantation habe ich jeden Tag gespürt, dass es bergauf mit mir ging. Während meiner Reha in Mölln konnte man mir täglich ansehen, wie viel besser es mir ging.

Es war ein ganz neues Erlebnis für mich, das Gefühl zu haben, dass es wieder aufwärts geht. Es ist wie im Frühling, wenn eine Pflanze anfängt, zu wachsen und die neuen Triebe immer kräftiger werden. Es ist ein freudiger Blick nach vorne, endlich wieder planen zu können, wieder eine Zukunft zu haben.

Ich habe gespürt, dass Leben in mir steckt.

Im Dezember 2015 bin ich nun 22 Jahre transplantiert. Ich bin meinem Spender und seinen Hinterbliebenen für diese Leberspende sehr dankbar.

Ich habe den Wunsch, dass die Hinterbliebenen meines Spenders sehen können, dass sich die Zustimmung zur Organentnahme gelohnt hat.

Dass es einen Menschen gibt, dem sie es ermöglicht haben, zu sehen, wie sein Kind aufwächst, der das Leben wieder mit seiner Familie genießen kann.

Eben all die Dinge zu machen, die gesunde Menschen für normal halten.

All diese Sachen lernt man als Transplantierter sehr zu schätzen.

Man lebt bewusster.

1.4.3 Mathias Zahner – Leber

Wie die „36“ auf meiner Lebensreise zur Glückszahl wurde!

Erlauben Sie mir, Sie auf eine kleine Reise durch meine Anamnese (Krankengeschichte), meine Lebertransplantation, die postoperative Phase und die geglückte Renaissance (Wiedergeburt) mitzunehmen. Dabei verstehe ich mich in der Rolle eines „Beinahe-Lebertransplantations-Veteranen“, der sich noch voll „im Saft der Unvollkommenheit“ fühlt. Anfang und Ende der Reise können wir durchaus etwas unkonventionell „vom Leistungstiger zum Lebensunternehmer“ definieren.

Ich wurde 1953 in St. Gallen geboren, der Stadt, in der die weltbesten Bratwürste und „Bürl“ hergestellt werden. Bereits in relativ jungen Jahren, sozusagen noch am Vormittag des Lebens, wurde ich im Alter von 28 Jahren durch einen Zufallsbefund mit der Diagnose einer kongenitalen Leberfibrose, einer vererbten Lebererkrankung konfrontiert. Noch mitten im Studium an der Höheren Wirtschafts- und Verwaltungsschule stehend, war dieser Befund für mich anfänglich ein großer Schock, verbunden mit einer sehr ungewissen Zukunftsperspektive.

Ich überlegte, alles hinzuschmeißen und nur noch das Leben zu genießen.

Schließlich entschied ich mich für das Gegenteil. Gerade jetzt wollte ich eine volle Leistung bringen und warf mich auf das Pferd, das „TROTZDEM“ hieß! So schloss ich erfolgreich mein Studium ab und trat eine Stelle im Finanzbereich einer großen Firma an. Meinen Körper empfand ich als tickende Zeitbombe. Ihn forderte ich mit intensivem Sport.

In der Schweiz konnte man damals noch keine Lebertransplantationen durchführen. Die Auseinandersetzung mit dieser Krankheit und zusätzliche medizinische Abklärungen attestierten mir eine mittlere Lebenserwartung, sodass es auch verantwortbar schien, eine Familie zu gründen. So entschied ich mich, den einmal ursprünglich eingeschlagenen Weg fortzusetzen, doch nun mit viel größerer Intensität. Mit meinem „Lebens-Konzept des Gesunden und Leistungsfähigen“ wollte ich mir und der Mit-Welt beweisen, dass ich doch völlig intakt und leistungsfähig sei.

Innerlich jedoch schwankte ich zwischen einem starken Verdrängen und latenter, diffuser Furcht vor dem Ungewissen. Ich entwickelte ein besonderes Gefühl zu meinem Körper und registrierte sehr subtil jede Veränderung. Trotz dieser Belastungen ging es jahrelang in jeder Beziehung - sowohl beruflich wie familiär - ausgezeichnet und ich fühlte mich durch meine sehr einseitige Definierung über Leistung bestätigt.

Im Zusammenhang mit einer extremen beruflichen Belastungssituation brach ich plötzlich psychisch zusammen, verfiel in eine schwere Erschöpfungs-Depression und bekam große Probleme mit der Galle.

Trotz der Entfernung der Gallenblase und -steine veränderte sich nun meine gesundheitliche Konstitution zusehends. Es begann für mich eine dreijährige Leidenszeit,

die größte „Durststrecke“ in meinem Leben. Ich bekam allmählich immer mehr gelbe Augen, eine gelbliche Haut, Psoriasis, Wasser in Beinen und Gelenken, war extrem müde und brauchte enorm lange Erholungszeiten. Von Lebensqualität konnte man wahrlich nicht mehr sprechen. Dank meines damaligen Chefs, übrigens ein „Leader der alten Schule“ mit ausgeprägt menschlichen Qualitäten, und der Unterstützung eines guten Teams, konnte ich meine Stelle im Personalmanagement, meiner beruflichen Heimat, behalten und bis zwei Monate vor der nun geplanten Transplantation weiterarbeiten. Meine Frau, meine Familie und krisenresistente Freundschaften halfen mir, diese Extremsituation zu bewältigen.

Die Jahre 1990 und 1991 waren die schwersten in meinem Leben. Meine Augen und meine Haut waren gelb. Ich konnte nicht einmal mehr mit unseren Töchtern spielen, weil ich die Kraft für mich zum Leben brauchte. Das war keine Lebensqualität mehr; es war nur noch reines Überleben. - Ich wusste, dass zu jener Zeit 20 bis 30 Prozent der Lebertransplantierten den Eingriff nicht überlebten. Ich aber wollte leben und gesund zu meiner Familie zurückkehren. Vor allem meine Frau war vom Erfolg felsenfest überzeugt, und wir beide sahen die 70 bis 80 Prozent als Chance. Diese wollte ich ergreifen.

Anfang 1992 war es dann soweit. Ich war die 36. Lebertransplantation am USZ (Universitätsspital Zürich). Sehr nahe am möglichen Tod sollte dieser Tag nun zu meinem zweiten Geburtstag, und die „36“ zu meiner Glückszahl werden. Um ein Uhr nachts kam der Telefonanruf, ich verabschiedete mich von den schlafenden Kindern und im Spital von meiner Frau – übrigens mein schwerster Abschied in meinem Leben - in der Hoffnung und im festen Glauben, wieder gesund heimkehren zu dürfen.

Die Tests bezüglich der Organ-Kompatibilität verliefen alle positiv und morgens um sieben Uhr begann die achteinhalbstündige Transplantation.

Ich erwachte, angeschlossen an unzähligen Schläuchen und aufgeblasen wie eine fette Raupe vor der Verpuppung. Trotzdem ging es mir den Umständen entsprechend gut. Dann kamen eine innere Blutung und eine Abstoßung, welche mich an den Rand der psychischen und physischen Belastbarkeit brachten. Mein Chirurg, Prof. Dr. Decurtins, zu dem wir von Anfang an sehr großes Vertrauen hatten, meine Frau, ein tolles Team von Pflegeassistentinnen waren trotz allem sehr zuversichtlich. Sie alle unterstützten mich beim Verarbeiten der hohen Dosen von Cortison und dem bei mir starke Halluzinationen – fliegende Elefanten und häusergroße Pralinen - auslösenden OKT3. Trotz aller Strapazen habe ich diese Zeit in sehr guter Erinnerung. Jeder Schlauch weniger bedeutete mehr Freiheit und war für uns alle ein Fest. Es war ein wunderbares Gefühl, zu spüren, wie mit dem neuen Organ wieder Kraft und Energie in meinen Körper strömte. Die gelben Augen wurden immer weißer, und die wohltuenden, norddeutschen Kuschel-Wuschel Rücken-Massagen (bei extrem hohen Fieberschüben) von Schwester Bärbel, Stefanie und dem

pfeifenrauchenden Harvey habe ich bis heute nicht vergessen.

Nach zwei Monaten Spitalaufenthalt konnte ich wieder nach Hause, um meinen neuen Lebensenthusiasmus mit meiner Frau, unseren Kindern und guten Freunden auszuleben, was prompt durch übertriebenes Velofahren zu einer Lendenwirbel Kontusion führte. Trotzdem empfahl mir mein Chef, noch Ferien zu machen, bevor ich wieder mit der Arbeit beginnen sollte. Doch infolge der starken Knochenentkalkung durch das Cortison bekam ich derart Rückenschmerzen, dass diese Ferien zu einem „kleinen Horror“ wurden, und ich mich anstelle des Tennisspielens mit Minigolf begnügen musste. Einer Sportart, die nun wirklich nicht auf meiner Favoritenlisten stand.

Anderthalb Jahre nach der Transplantation bestritt ich zusammen mit meiner Frau wieder unseren geliebten, vor unserer Haustüre gelegenen, Greifensee-Halbmarathon. Nun ging es aber nicht mehr wie in jungen Jahren um Sekunden und des sich gegenseitigen Jagens, sondern mit einem neuen Bewusstsein des Genießens der schönen Landschaft, um große Dankbarkeit für das neue Körpergefühl, das geschenkte neue Leben und für die tiefgreifenden und prägenden Erfahrungen. Denn wer an Grenzen stößt, verändert sich! Trotzdem quittierte ein Arzt, der mich wahrlich sehr gut kannte, dieses Vorhaben mit der Bemerkung: „Sie sind der unvernünftigste Patient, der mir je begegnet ist, und das Schlimme daran ist, dass Sie auch noch stolz darauf sind.“ – Eine treffende Diagnose! Mit Freudentränen und voller Glück in den Augen überquerte ich die Ziellinie. Vor der Transplantation war Laufen primär Sport und Leistung. Seit der Transplantation ist es etwas Meditatives und das Leben reflektierend Betrachtendes. Ich kann dabei nachdenken, sinnieren, beten und mit anderen plaudern. Oft bedanke ich mich beim Joggen beim unbekannten Spender, der mir mit seiner Leber ein zweites Leben geschenkt hat. Und das Joggen löst bei mir meistens kreative Schübe aus, manchmal könnte ich dann die Welt umarmen und es wirbeln wunderbare, lebensbejahende, teils auch etwas schräge Gedanken in meinem Kopf auf: „Dass jemand gestorben ist, ist noch kein Beweis, dass er gelebt hat. - Für angenehme Erinnerungen muss man im Voraus sorgen. – Im Dankbarsein und in der Würdigung der alltäglich kleinen Zeichen und Wunder wird jeder Tag zum Glücksfest. - Zeit ist Gottes Art, Kredit zu geben“.

Zu meinem 20. Transplantations-Geburtstag konnte ich schließlich beim 10-jährigen Züricher Marathon-Jubiläum meinen ersten vollen Marathon mit 42,195 km laufen. Auch dies wurde zu einem Schlüsselerlebnis in meinem Leben. Denn diese Erfahrung als inneren Reichtum musste ich einfach noch in meinem Lebensportfolio haben.

Marathons gehören nun zu meinen großen Grenzerfahrungen. Und ich bin stolz, dass unsere jüngere Tochter Carole, bei meiner Transplantation fünf Jahre alt, bereits auch einen Marathon mit mir zusammen gelaufen ist. Wir beide haben diesbezüglich noch eine große Vision und trainieren fleißig zusammen, denn bekanntlich bleiben Visionen ohne

Aktionen Illusionen! Ich mache allen Transplantierten Mut, regelmäßig Sport zu treiben. Es lohnt sich wirklich, psychisch wie physisch! Wieder das erste Mal – eineinhalb Jahre nach der Transplantation im Jahre 1993 – bin ich den Halbmarathon in zwei Stunden fünf Minuten gelaufen und 18 Jahre später in zwei Stunden neun Minuten. Obwohl ich als 62-jähriger „Lebertransplantations-Veteran“ normalerweise nicht mehr auf Zeit laufe, (nur noch nach Gefühl, mit Intuition und mit Genuss) bin ich doch sehr dankbar, dass ich mit meinen Töchtern und meiner Frau (übrigens alle ca. 20 kg leichter, jünger - auch meine Frau sechs Jahre - und ohne Medikamente) immer noch mithalten kann. Auf unseren gemeinsamen Trainingsläufen um die wunderschönen Greifen- und Pfäffikerseen reden und diskutieren wir viel über Gott und die Welt, rennen manchmal aber auch schweigend-meditierend, sind einfach in uns versunken und sehr dankbar für die Gesundheit, das wertvolle, kontrastreiche – uns allen - geschenkte Leben, unseren Körper und die gesunden Beine, die uns durch diese einmaligen Natur-Landschaften tragen.

Als Transplantierte stellte ich mich auch immer wieder für Gespräche zur Verfügung, machte in früheren Jahren etlichen Kranken auf der Warteliste Mut und begleitete sie in dieser schwierigen Phase. Ich halte heute vor allem Reden und Vorträge: „Vom Patienten zum dankbar Beschenkten“ – „Lebensfreude, Lachen und Humor als wichtige Energiequellen“ - „Sport im Alter – Chancen und Grenzen“ - „Marathon laufen – ein Lebensziel, ein Vergnügen, eine Qual ... oder vielleicht ein mögliches DAVON-Laufen?“. Zudem war ich jahrelang Präsident der Vereinigung der Lebertransplantierten. Zusammen mit dem Präsidenten der Herztransplantieren haben wir diesen schließlich erfolgreich zum Schweizerischen Transplantierten Verein fusioniert. Ein Beweis, dass manchmal auch Fusionen erfolgreich sein können, wenigstens im „NGO-Bereich“. Heute bin ich nur noch aktives Mitglied und der Vereinshofnarr und bemühe mich für eine fruchtbare Vereinskultur, damit auch dort die „Margarita Potenziales“, übrigens eine personalentwicklerische Eigenkreation von mir, gedeihen kann. Eine Rolle, die mir voll auf den Leib geschrieben ist!

Heute, nach 23 transplantierten Jahren, muss ich kaum noch Medikamente nehmen. Ich fühle mich nach wie vor immer noch voll „im Saft der Unvollkommenheit“ – was manchmal für meine Frau Ruth zu einer kleineren „Belastung“ wird - und treibe im Rahmen meiner Möglichkeiten viel Sport. Bei der Weltmeisterschaft der Transplantierten in Durban gewann ich vier Medaillen, unter anderem Gold im Minimarathon – 5 km, leider die längste Distanz, die man Transplantierten zutraut.

Somit sind wir nun am Ende unserer Reise angelangt, an einer Destination, wo ein neues Lebensgefühl und ein ausgeglicheneres Lebenskonzept entstanden sind. Das Leben wird ja bekanntlich vorwärts gelebt und rückwärts verstanden. Und dies führt häufig zu einem viel dankbareren und bewussteren Leben im Hier und Jetzt, Tod und Leben als Einheit erfahrend und im Wissen, dass der Tod bereits bei unserer Zeugung

beschlossene Sache ist, und heute der erste Tag vom Rest unseres Lebens beginnt. Und was für mich gilt, gilt schließlich auch für uns alle: „Es ist besser, wenn wir das Leben so leben, wie es ist, nämlich befristet!“

1.4.4 Robert Reffeling - Leber

Eine unheilvolle Prophezeiung (1975)

„Sie können keine 30 Jahre alt werden. Mit der Familienplanung wird es wohl auch nichts.“ Der Grund für diese böse Weissagung unseres Hausarztes waren meine extrem schlechten Leberwerte. Einige davon passten sogar nicht mehr in die dafür vorgesehenen grafischen Anzeigefelder. Vor dieser Eröffnung lagen mehrere Jahre ärztlicher Behandlung wegen Darm-und Gelenkentzündungen sowie Blutarmut. Da man die eigentliche Ursache, eine Autoimmunerkrankung, seinerzeit nicht erkannte, war ich drei Jahre lang mit starken Antirheumatika und Antibiotika behandelt worden. Die Rheumaschübe gingen zurück, dafür war meine Leber, auch wegen der Medikamente, jetzt stark angegriffen. Die Ankündigungen meines Arztes zwangen mich zu einer Entscheidung. Weiter nach den Gründen forschen, mit Leberbiopsien und ähnlichem, oder einfach das Leben auszuprobieren. Ich war 16 Jahre alt und habe mich für Letzteres entschieden; ich bin mit Freunden nach Montenegro in Urlaub gefahren. Ich habe Sonne, Sand und Meer genossen und mich zum ersten Mal verliebt. Zu diesem Zeitpunkt für mich die bessere Therapie, als Medikamente und weitere Untersuchungen. In der Folge habe ich auf „Angriff“ umgestellt. Ich habe sehr hart gearbeitet, um schnell voranzukommen, denn bis zum 30. Geburtstag blieb nicht mehr sehr viel Zeit und ich hatte keinesfalls vor, meine Lebensplanung dieser Prophezeiung unterzuordnen. Ich wollte alles erleben, es verblieb dafür halt nur weniger Zeit. 1977 lernte ich meine liebe Frau kennen; wir haben 10 Jahre später geheiratet. Beruflich war ich zu 100 Prozent karriereorientiert unterwegs. Im Ergebnis war ich schon mit 25 ein ruheloser Jungmanager und Einkaufsabteilungsleiter in einem großen Handelshaus. Ich bin zu dieser Zeit jedes Jahr dreimal in Urlaub gefahren. Auch geschäftlich war ich auf der ganzen Welt unterwegs. Alles in allem eine schöne Zeit, die sich nur mit Ausblick auf die Zahl „30“ schlecht anfühlte. Jetzt sollte es auch noch mit der Familie klappen. Wir haben 1987 geheiratet, ich war damals 28 Jahre alt und in guter Form, trotz meiner konstant schlechten Leberwerte. Mit 30 Jahren habe ich dann die Diagnostik erneut aufgenommen. Nach einer Spiegelung der Gallengänge in der Leber meinte der Arzt, ich sei der geeignete Kandidat für eine Lebertransplantation und verschrieb Gallensäure, um diese noch einige Jahre aufzuschieben. Mit dem Kinderwunsch wurde es erst mal nichts. Ein

hinzugezogener Arzt meinte 1989, wir sollten uns um eine Adoption kümmern. Die Qualität des Spermas wäre nicht ausreichend. Erst Jahre später habe ich erfahren, dass eine fortgeschrittene Lebererkrankung die Zeugungsfähigkeit erheblich beeinträchtigt. Ich bin damals sehr böse geworden, weil ich das Unglück nicht akzeptieren wollte und habe den Arzt angeschrien, dass es nicht seine Entscheidung sei, ob Kinder kämen oder nicht, was diesen sichtlich erschütterte. Nach der Heimfahrt voller Tränen berichtete mir meine Frau, dass sie gerade von ihrem Frauenarzt erfahren habe, dass sie schwanger sei. Unsere Tochter wurde 9 Monate später geboren. Ab Sommer 1990 verschlechterten sich meine Leberwerte und mein Allgemeinzustand. Ich wurde schwächer und musste gegen Müdigkeit ankämpfen. Mein berufliches Engagement forderte den Rest ein, denn mittlerweile war ich Geschäftsführer geworden. Zu unserer großen Freude wurde dann 1992 noch unser Sohn geboren, das zweite Wunschkind. Es ging jetzt aber gesundheitlich rapide bergab. Ich hatte Muskelkrämpfe und einen unerträglichen Juckreiz. Während der Nacht konnte ich nur in den frühen Morgenstunden zwischen 4 und 7 Uhr schlafen. Danach ging es, wie gewohnt, zur Arbeit. Eine weitere Spiegelung der Gallengänge zeigte, dass diese weitgehend zerstört waren. Die Größe von Leber und Milz hatten sich gegenüber dem Normalzustand fast verdoppelt. Trotzdem meinten die leitenden Ärzte, ich sei noch nicht weit genug. Es bliebe noch lange Zeit, da es noch keine Zirrhose sei. Am gleichen Abend besuchte mich eine junge Assistenzärztin und meinte mit Blick auf die Kinderfotos an meinem Krankenbett: „Wollen Sie auf dem Spielplatz stehen und Blut spucken, während Ihre Kinder schaukeln? Lassen Sie sich transplantieren!“. Beunruhigt bin ich in der gleichen Woche zu einem anderen Spezialisten gefahren, um eine zweite Meinung einzuholen. Nach kurzer Untersuchung mit Ultraschall und Magenspiegelung, sowie einem Blick auf mein graues Gesicht eröffnete er mir: „Sie haben eine voll ausgebildete Leberzirrhose mit Speiseröhrenkrampfadern höchsten Grades. Wenn Sie überleben wollen, müssten Sie innerhalb der nächsten 6 Monate transplantiert werden.“ Dies war im Frühjahr 1993.

Transplantierte sehen besser aus

Ich habe viele medizinische Bücher gelesen und die Ergebnisse behandelnder Zentren verglichen. Das Virchowklinikum in Berlin hatte damals europaweit die längsten Überlebensraten. So wurde ich in Berlin evaluiert. Evaluierung – ein weiches Wort mit drastischer Bedeutung, denn im Klartext wird hier die Spreu vom Weizen getrennt. Der Chirurg, ein Anästhesist, ein Psychologe und weitere Internisten müssen bestätigen, dass der Patient eine realistische Überlebenschance hat. Ich war bei den Gewinnern, wenn mir auch im Abschlussgespräch der Chefarzt mitteilte, dass ich in den nächsten drei Wochen meine persönlichen Dinge regeln müsste, da ich nur noch wenige Monate zu leben hätte. Ich fuhr mit dem Zug nach Hause und war dennoch froh über diese Erfahrung, denn ich hatte in Berlin die Gelegenheit gehabt, mit zwei frisch Operierten zu

sprechen, die mir aufgefallen waren, weil sie viel gesünder aussahen, als der graugesichtige Rest der Patienten. Dies zeigte mir, Überleben ist möglich! Nach Regelung meiner persönlichen Dinge wurde ich auf der Transplantationsliste aktiviert. Ich habe bis Ende Juli 1993 noch gearbeitet. Danach ging es nicht mehr. Ich kam kaum noch die Treppe hoch, es ging rapide bergab. Am 14. August 1993 kam der Anruf. „Sind Sie gesund und transportfähig? Wir haben ein Organ für Sie!“. Mit „gesund“ war der Ausschluss von akuten Infekten gemeint. Ein Krankenwagen brachte mich zum Flughafen, von dort flog ich nach Berlin. Vor dem Checkout am Flughafen Tegel hatte ich ein seltsames Erlebnis. Eine junge Frau sprach mich an: „Machen Sie sich keine Sorgen, es wird gut gehen!“. Ich habe weder vorher noch nachher mit dieser Frau gesprochen. Mit dem Taxi ging es bei brütender Hitze in die fast menschenleere Klinik – es war der heißeste Tag des Jahres – Mariä Himmelfahrt 1993.

Weißer Augen

Es war kein freies Bett auf der Intensivstation vorhanden, daher wurde mir eine Liege im Ärzteaufenthaltsraum zugewiesen. Die unzähligen Formulare mit den möglichen Nebenwirkungen habe ich, ohne sie zu lesen, unterschrieben. Ich musste mich mit einer Desinfektionslösung waschen, weil die Duschen an diesem Tag wegen Legionellen abgestellt waren. Durch eine offene Tür sah ich einen Transplantierten, dieser sah so schrecklich aus, dass ich Angst vor der eigenen Courage bekam. Die Operation fand in der Nacht statt. Zwei Schwestern begleiteten mich auf den Weg dorthin. Auf meinen Wunsch hin bin ich zu Fuß gegangen. Im Vorbereitungsraum habe ich mich hingekniet und gebetet: „Herr, dein Wille geschehe!“. Ich war innerlich sehr ruhig und verabschiedete mich von meiner alten Leber. Die OP verlief komplikationslos. Das erste, woran ich mich erinnere, sind die Augen einer Krankenschwester, die sagte: „Er wird wach.“ und „Ihre neue Leber ist gut!“.

Die größte Belastung nach der Transplantation war die Unmenge an Medikamenten, die man bekam. In meinem Körper steckten diverse Schläuche. Die Hochleistungsintensivmedizin ist schon ein wenig erschreckend, wenn man sie nicht kennt. Ich wollte gerne aufstehen. Am zweiten Tag nach der OP wurde mir dies ermöglicht, obwohl es planmäßig nicht vorgesehen war – und es gelang tatsächlich! Ich habe an meine Frau und meine Kinder gedacht und mich hingestellt. Durch die langen Jahre der Vorerkrankung war mein Augenweiß immer gelblich gewesen. Ich hatte mich darauf gefreut, nach der Transplantation endlich wieder strahlend weiße Augen zu haben. Das Gegenteil geschah, denn am dritten Tag nach der OP hatte ich eine akute schwere Abstoßung mit dem Ergebnis, dass die Augen nun richtig gelb wurden und es auch noch viele Wochen blieben. Den Grund für die Organabstoßung kannte niemand. Ich wurde mit hochdosiertem Cortison behandelt. Der Arzt meinte, er hätte noch mehr Mittelchen, wenn es nicht reichen sollte. Meine Frau war im Krankenhaus und wir haben gebangt und

gebetet, dass die hohen Werte nicht noch mehr steigen. Das Cortison wirkte, die Werte sanken wieder. 9 Tage nach der OP wurde ich von der Intensivstation auf eine normale Station verlegt und konnte weitere 14 Tage später, an meinem Geburtstag, das Krankenhaus verlassen.

Tablettenmanie

Die größte Belastung für Transplantierte ist die Tatsache, dass für den Rest des Lebens Immunsuppressiva eingenommen werden müssen und regelmäßige Blutkontrollen stattfinden. So lebt der Patient mit den Ängsten: reicht die Wirkung der Medikamente aus, vergesse ich auch keine Einnahme und sind meine Blutwerte in Ordnung. Darüber hinaus kämpfen alle Transplantierten mit den Nebenwirkungen der Medikamente. Es ist sehr wichtig, die geringstmögliche Dosis an Immunsuppressiva zu finden, um so Nebenwirkungen gering zu halten. Dabei sollte immer sehr viel getrunken werden, um die Nieren zu unterstützen. Wenn die Nebenwirkungen sehr stark werden, sollte der Mut bestehen, zügig auf ein alternatives Immunsuppressivum umzustellen, immer in Absprache mit den behandelnden Ärzten natürlich. Ich habe in den 22 Jahren mehrfach wechseln müssen, immer wegen starker Nebenwirkungen.

Restart – Ende offen

Es ist ein kleines Wunder, denn ich habe seit 22 Jahren keinerlei Einschränkungen, abgesehen von den Nebenwirkungen der Medikamente. Bereits im Februar 1994 konnte ich wieder in Vollzeit arbeiten. Die Statistiken über das Langzeitüberleben reichten nur 10 Jahre. Dies wurde mein größtes Problem nach der OP, denn so ergab sich erneut für mich eine vermeintliche Restlebenszeit, die es zu nutzen galt, aber wie? Als junge Familie mit zwei kleinen Kindern stand die Absicherung als Antwort im Vorfeld fest. Ich habe also weiterhin im Management gearbeitet, die Nebenwirkungen ignoriert und in diesen 10 Jahren möglichst viel Geld verdient. Dabei habe ich viele Vorschriften zum Verhalten nach einer Transplantation nur bedingt eingehalten. Wir haben immer Hunde und Katzen gehalten, hatten Teppiche im Haus und auch die Topfpflanzen sind geblieben. Absolut gewissenhaft jedoch habe ich die Medikamente genommen, auf Alkohol verzichtet und die regelmäßigen Blutchecks wahrgenommen. Wir sind über die ganze Zeit mehrfach jährlich verreist und es war eine wunderschöne Erfahrung, die Kinder heranwachsen zu sehen. Ich konnte meinem Hobby Fußball als Trainer einer Jugendmannschaft nachgehen und mit unseren Hunden spazieren und spielen.

Aber eine Transplantation schützt nicht vor Lebenskrisen. Auch Nichttransplantierte können ihren Arbeitsplatz verlieren, sich von ihrem Partner trennen, einen Unfall haben oder erkranken. Bei Transplantierten besteht die Gefahr, solche Krisen teilweise oder vollständig mit der Transplantation zu begründen. Meine Lebenskrise begann zum Ablauf der 10 Jahre nach der Transplantation, denn nun galt es, weiter zu leben, trotz Ende der Statistik. Anstatt mich auf ein langes, glückliches Leben einzustellen und zu freuen, stellte

sich mir die Frage „Was kommt jetzt und wie geht es weiter“. Über Jahre unterdrückte Ängste kamen hoch. Hinzu kam zeitgleich eine Änderung der Philosophie zur Geschäfts- und Personalführung in dem Unternehmen, für das ich tätig war. Im Unternehmen wurde die maximale Ertragshöhe zum alleinigen und allmächtigen Führungsinstrument und der Mensch verlor an Wert. Dies konnte und wollte ich nicht mittragen. Meine alten Lebensgrundsätze verloren ihren Halt und die Ängste wurden übermächtig. Im Ergebnis ein klassischer Burnout mit generalisiertem Angstsyndrom. Es war für mich sehr wichtig, in dieser schwierigen Phase einen Partner an meiner Seite zu wissen, auf den ich mich voll verlassen konnte. In den folgenden Monaten konnte ich in vielen Gesprächen mit meiner Frau die Ursachen und Wirkungen dieser Erkrankung aufarbeiten, die meine Psychotherapeutin mir aufgezeigt hatte. Ich habe mich auf den Weg gemacht und bin gewandert. Am Ende des Weges habe ich mich neu erfunden. Meine unkündbare Stelle im Management habe ich gekündigt. 2005 habe ich eine kleine Agentur für Verkaufsförderung gegründet, die bis heute Bestand hat. Es war entscheidend für mich, die eigene Identität niemals aufzugeben, nicht nach der Transplantation und auch nicht wegen fragwürdiger finanzieller Sicherheiten. Die Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, und sich damit ggf. von Altlasten zu trennen, wird mich immer begleiten. Persönliche Weiterentwicklung ist für mich eine sehr spürbare Form von Glück. Ich bin jetzt endlich bereit, das Leben auf mich zukommen zu lassen. Eine interessante neue Erfahrung, nachdem ich 30 Jahre lang gegen die Uhr gelaufen bin.

Meinem Spender und seiner Familie danke ich aus tiefstem Herzen für ihre selbstlose Entscheidung zur Organspende.

2 Zum Schluss

2.1 Das Anschreiben

Ich bin P. Klaus Schäfer SAC (Pallottiner = Ordensmann), war 15 Jahre Klinikseelsorger in Karlsruhe und bin seit 1.9.2014 Rektor unserer Ordensniederlassung in Bruchsal. Seit Januar 2014 baue ich allein die Internetseite www.organspende-wiki.de auf und brachte im Jahr 2014 diese Bücher zu Organspende heraus:

- Hirntod. Medizinische Fakten - diffuse Ängste - Hilfen für Angehörige
- Dank dem Spender. 20 Transplantierte berichten
- Leben - dank dem Spender. Ergebnisse aus Umfragen unter 203 Transplantierten

In dem Buch "25x25 Jahre" sollen 25 Transplantierte, die 1990 oder früher transplantiert wurden, auf 4-5 Buchseiten (6.500 bis max. 8.600 Zeichen) zu Wort kommen. Darin sollen vorkommen:

- Ihre Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen in Ihrem Leben
- Die Transplantation
- Das Leben nach der Transplantation
- Worauf Sie es zurückführen, dass Sie bereits über 25 Jahre mit einem transplantierten Organ leben.

Das Buch wird über www.bod.de mit ISBN veröffentlicht. Damit kann man das Buch in jedem Buchgeschäft erwerben.

Jede(r), der einen Beitrag zu dem Sammelband verfasst, erhält von mir als Dank ein Belegexemplar kostenlos zugesandt.

Vom 14. bis 17. Mai ist die Deutsche Meisterschaft in Bruchsal. Da ich selbst in Bruchsal wohne, will ich bis zu diesem Termin die Bücher bereits vorliegen haben. Um diesen Termin zu halten, muss ich das Manuskript vor Ostern zum Korrekturlesen abgeben.

Meine Motivation für diesen Sammelband:

1. Die 25 Jahre der ersten gemeinsam herausgebrachten Schrift von der ev. und kath. Kirche in Deutschland mit dem Titel: "Organtransplantationen"
http://www.ekd.de/EKD-Texte/organtransplantation_1990.html
<http://www.dbk-shop.de/de/Deutsche-Bischofskonferenz/Gemeinsame-Texte/Organtransplantationen-.html>
2. Schwerkranken Patienten, die vor der Entscheidung stehen, ob sie sich auf die Warteliste setzen lassen sollen, möge dieses Buch eine Entscheidungshilfe sein.
3. Frisch Transplantierten soll es Mut machen, das momentan Schwere durchzustehen, denn auch andere Transplantierte haben nach der TX Schweres durchgemacht. Es lohnt sich.
4. Transplantierten soll aufgezeigt werden, worauf zu achten ist, damit auch sie 25+ an transplantierten Jahren erreichen können.
5. Kritikern, die behaupten, dass Transplantierte kürzer und schlechter leben würden, will ich damit dieses fadenscheinige Argument entziehen.
6. Bürgerinnen und Bürger über die Wichtigkeit von Organspende informieren: Organspende ist wichtig, ist lebenswichtig.

2.2 Tabellarische Übersicht

Alle in diesem Buch zu Wort gekommenen Transplantierten sind mit ihren wichtigsten Daten gelistet:

Die Transplantierten

Name	Organ	TX-Jahr	Jahre
Helmut Ehrmann	Niere	1982	32
N. N. 2	Niere	1982	32
N. N. 1	Niere	1985	30
Birgit S.	Leber	1985	30
Stefan Böök	Herz	1986	29
Klaus Dietrich	Niere	1986	29
Michael	Niere	1984 / 1987	31 / 28
Friedrich Meyer	Leber	1987	28
Wilhelm Bollmann	Niere	1987	28
Günter Berlesreiter	Herz	1988	27
Eberhard Hofmann	Niere	1988	27
Ottmar Lehmann	Leber	1988	27
Thomas Reinig	Leber	1988	27
Gerda S.	Leber	1988	27
Erich Schmid	Leber	1988	27
Walter Ullrich	Niere	1988	27
René Ampert	Herz	1989	26
Werner Angerer	Herz	1989	26
Beat Gottschalck	Niere	1989	26
Annemarie Greifendorf	Leber	1989	26
Margret Metz	Leber	1989	26
Bettina Krenn	Leber	1990	25
Rolf Käch	Herz	1990	25
Renate Müller	Herz	1990	25
Hans-Joachim Neubert	Herz	1990	25
Vere Peitzmeier	Niere	12 / 18 Jahre	>25

Auf dem Weg

Wolfgang Ludwig	Niere	1991	24
Mathias Zahner	Leber	1992	23
K. H. Tunsch	Leber	1993	22

Mit den 30 und 32 Jahren, die die Spitzenreiter in diesem Buch schon mit einem gespendeten Organ leben, sind sicherlich Spitzenwerte erreicht, aber noch nicht die Spitze selbst: In der im Jahr 2014 durchgeführten Online-Umfrage (n = 203) hat eine Frau mitgemacht, die 1946 geboren wurde. Sie

- sie erkrankte mit 29 Jahren an der Leber - wäre ohne LTX in Monaten verstorben
- sie bekam 1974 eine Leber - erlitt noch im gleichen Jahr Nierenversagen
- sie erhielt noch im gleichen Jahr eine Niere
- **sie lebt nun seit 39 Jahren mit neuer Leber und neuer Niere**
- Sie beschreibt ihr jetziges Leben als: deutlich besser als vor der TX
- TX ist für sie ein wahres Geschenk, das sie vor dem drohenden Tod bewahrte
- TX verbesserte ihre Lebensqualität.
- Sie würde die TX jederzeit wiederholen.

Sie unterstreicht nicht nur mit ihrer langen Lebensdauer, sondern auch mit ihrer verbesserten Lebensqualität die Aussage:

Wenn ein Organ nicht mehr arbeitet,
ist TX das Beste,
das die Medizin derzeit zu bieten hat.

2.3 Statistik

Relative Zahlen der Organspender in den Ländern von ET

Die relativen Zahlen der Organspender werden international in Organspender pro Million Einwohner angegeben. Damit lassen sich Länder und Nationen miteinander vergleichen. - Für die im Verbund von Eurotransplant (ET) zusammengeschlossenen Nationen waren dies in den Jahren 2010 bis 2013: (Quelle ET)

	2010	2011	2012	2013	2014	Einw. (Mio)
Kroatien	28,7	33,6	34,3	32,4	33,9	4,3
Belgien	24,3	29,3	29,9	27,4	25,2	11,0
Österreich	22,6	23,2	22,6	22,1	24,3	8,4
Slowenien	19,5	15,1	22,4	21,9	20,9	2,1
Deutschland	15,5	14,4	12,7	10,7	10,5	81,8
Niederlande	13,0	13,3	15,1	15,2	16,1	16,7
Luxemburg	6,0	17,6	7,6	14,9	7,3	0,5
Ungarn	-	-	13,2	12,6	20,1	10,0
ET-Mittelwert	16,9	16,8	15,2	14,4	14,9	135,0

Dazu im Vergleich Spanien, das Land, auf das alle anderen Nationen voller Neid blicken:

Spanien	32,0	35,3	35,1	46,6
---------	------	------	------	------

Wenn man bedenkt, dass Spanien seit Jahren durchgehend über 30 Organspender pro Million Einwohner hat, steckt in Deutschland noch ein Entwicklungspotential, das sich mehr als verdoppeln ließe.

Relative Zahlen der Organspender in den deutschen Ländern

Die relativen Zahlen der deutschen Bundesländer zeigen im Jahre 2010 noch einen Höchststand, mit den Organspende-Skandalen der Jahre 2011 und 2012 einen starken Rückgang. (Quelle: DSO)

	2010	2011	2012	2013	2014	Einw. (Mio)
Hamburg	34,3	19,5	27,2	22,4	25,7	1,7
Thüringen	25,0	23,8	15,4	12,5	12,5	2,2
Mecklenburg-V.	23,1	20,8	16,6	18,2	25,7	1,6
Bremen	22,7	31,8	12,1	16,8	24,3	7,8
Rheinland-Pfalz	21,5	16,8	12,3	11,8	11,0	4,0
Berlin	20,6	17,5	15,6	13,3	12,8	3,3
Saarland	20,6	15,8	8,9	8,1	9,1	1,0
Sachsen	15,9	18,6	13,3	12,1	13,6	4,1
Hessen	15,7	13,5	13,6	11,3	8,7	6,0
Bayern	15,3	15,0	12,3	9,4	9,5	12,5
Nordrhein-W.	14,3	13,6	13,0	11,1	9,7	17,5
Sachsen-Anh.	14,1	15,5	13,0	13,3	13,0	2,3
Brandenburg	14,0	13,6	12,4	11,4	9,4	2,5
Niedersachsen	12,7	12,6	10,1	8,1	9,2	7,8
Schleswig-H.	12,7	13,0	10,9	7,8	7,1	2,8
Baden-Württ.	12,5	10,7	11,0	9,2	9,0	10,5
Deutschland	15,9	14,7	12,8	10,9	10,7	80,4
Absolut	1.296	1.200	1.046	876	864	-

Die Ärzte, die diese Organspende-Skandale verursacht haben, sind indirekt auch für den Tod der Menschen verantwortlich, die wegen des Rückgangs der Organspender kein für sie passendes Organ erhielten und denen sonst mit einem Organ hätten geholfen werden können.

Organmangel

Der Organmangel (Bedarf zu gespendeten Organen) zeigt sich für Deutschland in dieser Weise: (Quelle: ET und DSO)

	2010	2011	2012	2013	2014
Transplantiert (DSO / ET)⁹					
Niere	2.937	2.850	2.586	2.272	2.147
Leber	1.283	1.199	1.097	970	793
Herz	393	366	346	313	304
Lunge	298	337	359	371	658
Pankreas	163	171	161	128	120
Benötigt (ET)					
Niere	7.869	7.873	7.919	7.859	7.717
Leber	2.161	2.119	1.868	1.524	1.315
Herz	981	1.039	1.012	929	842
Lunge	642	606	483	434	417
Pankreas	394	282	254	229	28
Insgesamt	12.049	11.919	11.536	10.975	10.585
es starben (ET)					
Niere	395	398	394	423	381
Leber	478	465	522	382	319
Herz	208	178	174	164	141
Lunge	115	108	87	70	74
Pankreas	27	24	13	23	20
Insgesamt	1.159	1.104	1.134	999	881

Diese Menschen starben in den Jahren 2010 bis 2013, denen man mit einem rechtzeitigen passenden Organ hätte das Leben retten können.

⁹ Die Zahlen beinhalten Tod- und Lebendspende.

2.4 Alternativen zur Organspende

Von Kritikern der Organspende wird der Ausbau der Alternativen gefordert. Diese sechs grundsätzlichen Möglichkeiten sollen einzeln näher beleuchtet werden:

1. Lebendspende

Als Lebendspende kommen nur Niere und Teilleber in Frage.¹⁰ Damit kommen Herz, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm als Lebendspende nicht in Frage. - Zudem kann die Lebendspende den Bedarf der benötigten Organe nicht decken. Außerdem ist Lebendspende gesetzlich nur im engsten Familienkreis möglich. Dadurch wird die Möglichkeit weiter eingeschränkt, ein passendes Organ zu erhalten.

2. künstliche Organe

Dialyse und künstliches Herz sind die derzeit einzigen verfügbaren künstlichen Organe. Beide haben ihre Grenzen:

Dialyse kostet viel Zeit und stellt eine große Einschränkung im Leben der Patienten dar. Die beste Dialyse schafft max. 30% der Leistung einer gesunden Niere. Der Gesundheitszustand der Dialysepatienten nimmt von Jahr zu Jahr ab. Dialysepatienten besitzen eine deutlich schlechtere Lebensqualität, altern schneller und sterben nachweislich früher als Transplantierte.

Künstliche Herzen sind in ihrer Größe inzwischen so groß, dass sie für das kranke Herz ausgetauscht werden können. Sie besitzen eine Lebensdauer von 3 bis 5 Jahren. Das eigentliche Problem ist jedoch die Energieversorgung. Das künstliche Herz muss ständig über ein Kabel mit dem Akkupack verbunden sein. Entlang dieses Kabels können jedoch Viren und Bakterien tief in den Körper gelangen und eine lebensgefährliche Infektion auslösen.

Für Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm gibt es keinen künstlichen Ersatz.

3. Organe aus Tieren

Organe aus Tiere könnten eine wahre Alternative zur Organspende darstellen, wenn es nicht die **Endogenen Retroviren (ERV)** gäbe. Bei AIDS haben wir Menschen bereits eine schmerzliche Erfahrung mit ERV gemacht. Hiervon brauchen wir keine zweite.

4. geklonte Organe

Ende 2011 haben amerikanische Forscher im Labor erste Leberzellen aus Stammzellen gezüchtet. Bis zum fertigen Organ ist es noch ein langer Weg, der sicherlich Jahrzehnte dauern dürfte.

¹⁰ Transplantierte Lungenlappen sind keine vollwertige Therapie, sondern dienen nur zur zeitlichen Überbrückung, bis hoffentlich eine passende Lunge zur Verfügung steht.

5. Prävention und gesunde Lebensweise

Prävention und gesunde Lebensweise ist sicherlich sinnvoll. Dies würde die Zahl der schwerkranken Patienten zwar absenken, aber nicht bis auf Null bringen. Es gibt viele Menschen, die ohne eigenes Verschulden ein neues Organ brauchen. Daher würde Prävention und gesunde Lebensweise den Organmangel entspannen, aber nicht beheben.

Fazit

Für das nächste Jahrzehnt ist keine wirkliche Alternative zur Organspende in Sicht. Die schwerkranken Patienten benötigen jedoch heute diese Organe. Daher sind Organspenden heute und in den nächsten Jahren und Jahrzehnten so wichtig.

2.5 Beispiele von Kritikern

Kritiker der Organtransplantation bringen viele Halb- und Unwahrheiten unter das Volk. Ob in Rundfunk und Fernsehen, ob in Büchern, Zeitungen und Zeitschriften oder auch im Internet, immer wieder begegnet man diesen Halb- und Unwahrheiten der Kritiker.

Wenn sie dann hinterher von Ärzten erfahren, daß nun ein schlechtes Leben mit ständiger Todesangst wegen Abstoßung und Infektionsgefahr und mit lebenslanger Einnahme von nebenwirkungsreichen Medikamenten beginnt, dann müssen sie feststellen, daß man diesem Martyrium keinen Menschen aussetzen darf.

So schreibt Werner Hanne in der 5. Auflage (2015) auf Seite 23 seiner Schrift „Organwahn. Heilung durch Fremdorgane? Ein fataler Irrtum!“ und verweist dabei auf „DER WEISSE LOTUS“, Hirthammer-Verlag, Nr. 59 als Quelle.

Weiter schreibt Werner Hanne auf Seite 5 seiner Schrift, dass Organtransplantation (TX) die Patienten zu „Krüppeln“ mache, die für den Rest ihres Lebens hochgradig krebgefährdet seien.¹¹

Betrachtet man jedoch die Aussagen der 203 Transplantierten, die im Jahr 2014 an einer Online-Umfrage teilgenommen haben – also die Menschen, die durch die TX zum „Krüppel“ geworden seien und die man nicht dem „Martyrium“ der Immunsuppressiva aussetzen dürfe -, so ergibt sich ein völlig anderes Bild: Es gibt die Menschen, die ihre Entscheidung der TX bereuen und denen es nach der TX tendenziell bis offensichtlich

¹¹ Das Krebsrisiko ist bei Transplantierten durch die Immunsuppressiva etwa dreimal höher als bei Nicht-Transplantierten. Wenn dieser Faktor 3 bereits hochgradig ist, was ist dann der Faktor 7 bis 10, mit dem die Raucher gegenüber den Nichtrauchern ein höheres Risiko auf Lungenkrebs besitzen? Wenn Werner Hanne so ein Gutmensch ist, der die Menschen vor Schaden bewahren will, warum engagiert er sich dann nicht (auch) gegen Raucher. Hier ist das Krebsrisiko eindeutig höher.

schlechter geht, die jedoch eine Minderheit von kleiner 5% darstellen. Ihnen steht eine deutliche positive Mehrheit gegenüber:¹²

Die Ergebnisse dieser Online-Umfrage wurde in „Leben – dank dem Spender“ im Dezember 2014 veröffentlicht. Hier ein kurzer Auszug der Ergebnisse:

89,7% der Transplantierten sehen ihre TX als ein wahres Geschenk an.

82,8% verbesserte die TX die Lebensqualität.

72,9% bewahrte TX vor dem drohenden Tode.

70,0% würden die TX jederzeit wiederholen.

78,8% sehen TX nicht als Zumutung an, von der abzuraten ist.

77,8% hat die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.

Die 25 Transplantierten, die auf über 25 transplantierte Jahre zurückblicken können, unterstreichen die Aussage, dass dies die richtige Entscheidung war, und sie für die Möglichkeit der Organtransplantation dankbar sind.

- Sie danken ihren Organspendern für deren Zustimmung zur Organspende.
- Sie danken den Ärzten für deren medizinisches Können.
- Sie danken Gott, dass ihnen mit TX noch ein 2. Leben geschenkt wurde.

Auch die 20 Transplantierten, die in dem Sammelband „Dank dem Spender“ ihre Krankengeschichte und Erlebnisse mit TX veröffentlicht haben, unterstreichen diese Aussagen.

Daher kann summarisch zu Recht TX als eine wahre Erfolgsstory bezeichnet werden.

2.6 Von Halb- und Unwahrheiten

Zu dieser wichtigen Fragestellung, ob man im Falle seines Hirntods bereit ist, seine Organe zu spenden, erfolgt in den Medien wenig sachliche Aufklärung. In den meisten Talkshows werden Kritiker und Befürworter verbal aufeinander losgelassen. Die daraus sich entwickelte „Diskussion“ trägt kaum zur Klärung der Frage bei,¹³ sondern stellen mitunter verbale Gladiatorenkämpfe des 21. Jh. dar. Nicht nur, wer die besten Argumente hat, sondern auch zuweilen die härteste Sprach hat, ist Sieger.

Selbst in den ruhig verlaufenden Diskussionen wird kaum darauf geachtet, ob die vorgebrachten Argumente der Wahrheit entsprechen. Zuweilen kommt es vor, dass die Worte zwar wahr sind, nicht aber die darunter verstandene Botschaft, so wie in diesem Beispiel:

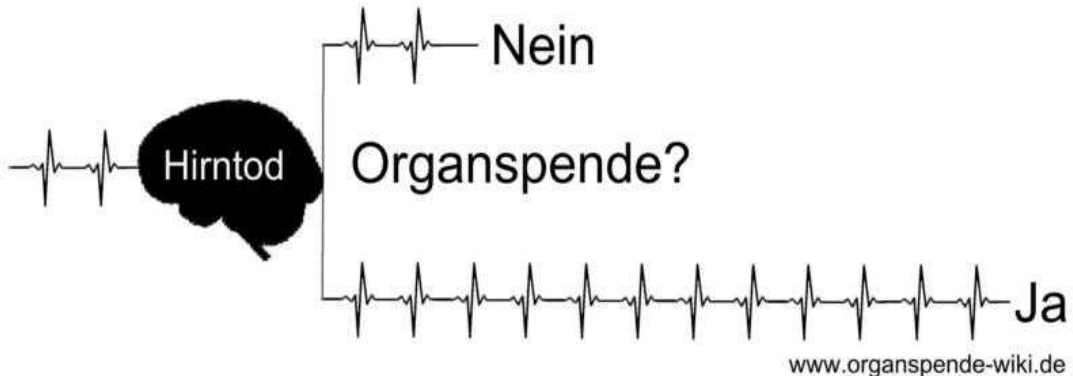
12 Bei diesen Prozentzahlen sind die Antworten mit „stimmt eher“ bzw. „eher falsch“ nicht mit eingerechnet. Es sind nur die Zahlen des klaren Ja oder Nein.

13 Die vom ZDF ausgestrahlte Sendung „log in“ fragte zu Beginn und am Ende der Sendung die Zuschauer per Internet ab, wie sie sich entscheiden würden. Die Ergebnisse waren identisch.

Von der „Aktion Leben e.V.“ gibt es den Aufkleber mit den Worten: „Abtreibung und Organentnahme stoppen ein schlagendes Herz!“ Der Wortlaut dieser Aussage ist korrekt, nicht aber die damit verbundene Botschaft. Kein Organspender wird bei der Organentnahme getötet.

Die korrekte Aussage lautet:

Herzen der Organspender schlagen länger



Es ist nicht die Organentnahme, die dem schlagenden Herzen das Ende bereitet, sondern der festgestellte Hirntod. Damit steht der Tod des Menschen fest. Daher übernimmt keine Krankenkasse die Kosten für eine Weiterbehandlung. Jede weitere Minute geht auf Kosten der Klinik.¹⁴ Daher wird ohne Organspende wenige Minuten nach der Feststellung des Hirntodes die künstliche Beatmung abgeschaltet. In Folge dessen bleibt nach wenigen Minuten sein Herz für immer stehen. - Liegt hingegen eine Zustimmung zur Organspende vor, erfolgt die Organentnahme, meist 12 bis 18 Stunden nach der Feststellung des Hirntodes. In diesen Stunden läuft eine Reihe von Tätigkeiten ab:

- Es werden am Hirntoten entsprechende Untersuchungen vorgenommen, um die für die TX geeigneten Organe festzustellen.
- Die für die TX geeigneten Organe werden an ET gemeldet.
- ET ermittelt für diese Organe die passenden Empfänger.
- Die Entnahmeteams reisen in die Klinik an, in dem der Organspender liegt.

Bis schließlich die Organentnahme beginnt, ist der Organverweigerer erkaltet und

¹⁴ Im Falle der Organspende zahlen die Krankenkassen der Organempfänger - im Durchschnitt drei pro Organspender – die Weiterbehandlung bis zur Organentnahme.

starr (Totenstarre). Das wir von den Lebensschützern verschwiegen. Daher gilt:

Herzen der Organspendern schlagen länger.

Es sind diese Halbwahrheiten, die in diesen Diskussionen so gefährlich sind. Das gesprochene (oder geschriebene) Wort ist sachlich wahr, doch die damit transportierte Botschaft ist irreführend. Sie sachlich richtig zu stellen, ist selten mit einem Satz möglich, da den Menschen oft das Hintergrundwissen fehlt. Daher entsteht ein inhaltliches Ungleichgewicht, wenn der Moderator auf ausgewogene Gesprächszeit von je 50% für Kritiker und Befürworter achtet. - Dies soll an der gängigen Aussage einer Unwahrheit verdeutlicht werden: „Wenn ich der Organspende zustimme und einen Unfall habe, lässt man mich sterben, damit man an meine Organe kommt.“

- Kein Notarzt oder Rettungssanitäter ist an einem Toten interessiert. Es wird alles getan, um das Leben zu retten und die Gesundheit wieder herzustellen.
- Durch Untätigkeit stirbt niemand in den Hirntod. Der Hirntod ist jedoch die gesetzliche Voraussetzung für eine Organentnahme.
- In der Klinik – Hirntote liegen durch den Ausfall der Eigenatmung immer auf der Intensivstation – müssten drei Schichten von Ärzten und Pflegepersonal sich einig sein, diese strafbare Handlung der unterlassene Hilfeleistung mit Todesfolge zu begehen.
- Welchen Anreiz haben denn die Ärzte, da die Organe von ET vermittelt werden und die Ärzte hierauf keinerlei Einfluss haben?
- Bei jeder Organentnahme ist ein Koordinator der DSO mit eingebunden. Damit ist sichergestellt, dass alle entnommenen Organe über ET vermittelt werden.

Jeder dieser Gründe widerlegt für sich alleine diese gängige Aussage. Dennoch ist kreist diese Vorstellung durch die Diskussionsrunden und den Medien. Um diese einen Satz zu widerlegen, können fünf Gründe aufgezählt werden. Für einen umfassende Richtigstellung müsste eine Redezeit von 80% den Befürwortern eingeräumt werden.

2.7 Zitate über Organspende

Papst Pius XII. (1876-1958) am 24.11.1957 auf die Frage um Weiterbeatmung eines schwer komatösen Patienten: „Wenn tiefe Bewusstlosigkeit für permanent befunden wird, dann sind außerordentliche Mittel zur Weiterbehandlung des Lebens nicht obligatorisch. Man kann sie einstellen und dem Patienten erlauben zu sterben.“

Papst Johannes Paul II. am 29.8.2000: „Transplantationen sind ein wesentlicher Fortschritt der Wissenschaft im Dienst am Menschen, und viele von uns verdanken ihr Leben heute einer Organverpflanzung. ... Genau darin besteht die Größe dieser Geste, einer Geste, die eine wahre Tat der Liebe ist. ... Voll Zuversicht bestärke ich die Verantwortlichen für Gesellschaft, Politik, Erziehungs- und Bildungswesen, sich auch weiterhin für die Förderung einer wahren, von Hochherzigkeit und Solidarität gekennzeichneten Kultur einzusetzen. Die Herzen der Menschen, vor allem junger Menschen, müssen wahrhaft und zutiefst offen sein für die Notwendigkeit brüderlicher Liebe, eine Liebe, die in der Entscheidung Organspender zu werden ihren Ausdruck finden kann. Möge der Herr jedem von Ihnen bei der Arbeit unterstützen und im Dienst für wahren menschlichen Fortschritt lenken. Diesen Wunsch begleite ich mit meinem Segen.“

Papst Benedikt XVI. am 7.11.2008: Organspende ist "eine besondere Form der Nächstenliebe".

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD "Organtransplantationen" (1990): „Daß das irdische Leben eines Menschen unumkehrbar zu Ende ist, wird mit der Feststellung des Hirntodes zweifelsfrei erwiesen. Eine Rückkehr zum Leben ist dann auch durch ärztliche Kunst nicht mehr möglich. Wenn die unaufhebbare Trennung vom irdischen Leben eingetreten ist, können funktionsfähige Organe dem Leib entnommen und anderen schwerkranken Menschen eingepflanzt werden, um deren Leben zu retten und ihnen zur Gesundung oder Verbesserung der Lebensqualität zu helfen.“

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD "Organtransplantationen" (1990): „So verständlich es auch sein mag, daß mancherlei gefühlsmäßige Vorbehalte gegen die Entnahme von Organen eines Hirntoten bestehen, so wissen wir doch, daß bei unserem Tod mit unserem Leib auch unsere körperlichen Organe alsbald zunichte werden. Nicht an der Unversehrtheit des Leichnams hängt die Erwartung der Auferstehung der Toten und des ewigen Lebens, sondern der Glaube vertraut darauf, daß der gnädige Gott aus dem Tod zum Leben auferweckt.

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD "Organtransplantationen" (1990) heißt der Schlusssatz: „ Aus christlicher Sicht ist die Bereitschaft zur Organspende nach dem Tod ein Zeichen der Nächstenliebe und Solidarisierung mit Kranken und Behinderten.“

Katholischer Katechismus: KK 2296 „Organverpflanzung ist sittlich unannehmbar, wenn der Spender oder die für ihn Verantwortlichen nicht im vollen Wissen ihre Zustimmung gegeben haben. Sie entspricht hingegen dem sittlichen Gesetz und kann sogar verdienstvoll sein, wenn die physischen und psychischen Gefahren und Risiken, die der Spender eingeht, dem Nutzen, der beim Empfänger zu erwarten ist, entsprechen.“

KK 2301 „Die Autopsie von Leichen zur gerichtlichen Untersuchung oder zur wissenschaftlichen Forschung ist sittlich zulässig. Die unentgeltliche Organspende nach dem Tode ist erlaubt und kann verdienstvoll sein.“

Klaus Schäfer auf dem Hintergrund dieses Buches:

Viele Menschen verstehen nichts vom Geschenk des 2. Lebens,
weil sie noch nicht das Geschenk des 1. Lebens verstanden haben.

und

Wenn ein Organ nicht mehr arbeitet,
ist TX das Beste,
das die Medizin derzeit zu bieten hat.

2.8 Mein letzter Wille

Am 23.9.2013 veröffentlicht Andrea von Wilmowsky in kath.net den „Offener Brief über die dunkle Seite der Organspende“. Um ein Gegengewicht ins Internet zu stellen, stellte ich am 25.9. der Redaktion einen Text von ca. 2 Seiten zur Organspende in Aussicht. Noch am gleichen Tag erhielt ich Antwort von der Redaktion und sandte umgehend eine Rohfassung des Textes „Mein letzter Wille“ zu, ohne Reaktion. Am 29.9. sandte ich der Redaktion eine Kurzfassung zu, ohne Reaktion. Am 22.10. sandte ich die endgültige Fassung mit einer Sperrfrist bis 14.11.2013 zu. Am 23.10. erhielt ich die Antwort „Danke, aber an dem Text haben wir kein Interesse.“

Um zu prüfen, ob auch andere Online- und Print-Medien, die sich durch Kritik an der Organspende hervortun, ähnlich reagieren, wurde der Text an verschiedene Redaktionen gesandt. Das Ergebnis war vielfach ähnlich: Schweigen oder Ablehnung.

Hierauf sandte ich den Text an katholische und evangelische Kirchenzeitungen. Einige meldeten sich und druckten den Text ab.¹⁵ - Dies ist ein deutliches Zeichen dafür, wie Medien mit dem Thema Organspende umgehen: Eine Reihe von Medien verweigern, Pro-Texte zur Organspende zu veröffentlichen, nehmen hingegen kritische Texte bereitwillig auf, auch wenn es sich hierbei um sehr persönliche Erfahrungen handelt, so wie bei Andrea von Wilmowsky. Dies führt zu einer Schieflage der Berichterstattung.

Auch aus diesem Grunde sei „Mein letzter Wille“ hier veröffentlicht.

Mein letzter Wille

Ich habe meinen Leib als Geschenk von Gott erhalten.

Mit der Gesundheit meines Leibes

bekam ich die Fülle des Lebens geschenkt.

Ich habe meinen Körper gepflegt,

auf dass er mir noch Jahrzehnte dienen möge.

Mein vorzeitiger Tod setzt diesem Vorhaben ein jähes Ende.

So bitte ich Euch: Macht aus meinem Tod Leben.

Doch wenn mein Leib mir nicht mehr dienen kann,

so soll er wenigstens anderen Menschen dienen.

Daher will ich meinen Leib als Geschenk weiterschenken

und die Anderen dürfen es als Geschenk annehmen.

Schenkt mein empfangenes Leben in Fülle an andere weiter,

damit diese an dieser Fülle teilhaben können.

Schenkt mein Herz einem,

¹⁵ Von einigen Lesern gingen Briefe ein, die deutlich betonten, dass ihnen dieser Text Druck mache.

nach dem der Tod greift, weil sein Herz zu schwach ist,
oder für den ein Schritt bereits eine Überforderung ist.

Schenkt meine Lungen einem,
dem Atmen körperliche Höchstleistung abverlangt,
oder dessen Atemzüge wie durch einen Strohhalm sind.

Schenkt meine Leber einem,
dessen Leib sonst langsam vergiftet wird,
und der damit spürt, wie der Tod langsam nach ihm greift.

Schenkt meine Nieren einem,
der drei Tage in der Woche für 5 Stunden an der Dialyse hängt
und den Rest dieser Tage sich davon erholen muss.

Schenkt meine Bauchspeicheldrüse einem,
dem die Fehlfunktion des Pankreas die Niere angreift
und er deswegen an die Dialyse muss.

Umsonst habe ich empfangen, umsonst will ich geben. (Mt 10,8)

In reichem, überfließendem Maß wurde ich beschenkt. (Lk 6,38)

Mit reichem, überfließendem Maß will ich daher schenken.

Was ich mit meinem Leib nicht fertig brachte,
sollen andere Menschen vollbringen und vollenden.

Was ich an meinem Leib nicht geschätzt habe,
sollen andere Menschen schätzen.

Was ich an meinen Leib nicht gepflegt habe,
sollen andere Menschen gut pflegen.

Wenn ich weiß, dass Ihr diesen meinen letzten Willen erfüllt,
gehe ich gerne auch vorzeitig aus dieser Welt.

Denn dann weiß ich, dass nicht nur mein Leben,
sondern auch mein Sterben einen Sinn hatte
und anderen Menschen zum Geschenk wurde.

2.9 Aufklärung tut gut

Papst Benedikt XVI. beendete seine Rede am 7.11.2008 an die Teilnehmer des internationalen Kongresses zum Thema „Ein Geschenk für das Leben. Überlegungen zur Organspende“, veranstaltet von der Päpstlichen Akademie für das Leben, zu Recht mit den Worten:

Eine Transplantationsmedizin, die einer Ethik der Gabe entspricht, erfordert seitens aller das Bemühen, jede mögliche Anstrengung in der Bildung und Information zu unternehmen, um die Gewissen immer mehr hinsichtlich einer Problematik zu sensibilisieren, von der das Leben so vieler Personen direkt betroffen ist. Es wird daher notwendig sein, Vorurteile und Missverständnisse zu beseitigen, Misstrauen und Ängste zu zerstreuen, um sie durch Gewissheiten und Garantien zu ersetzen und in allen ein zunehmend sich weiter ausbreitendes Bewusstsein des großen Geschenks des Lebens zuzulassen.

Möge in diesem Sinne das vorliegende Buch mit dazu beitragen, Vorurteile und Missverständnisse zu beseitigen, Misstrauen und Ängste zu zerstreuen und diese durch Gewissheit und Garantien zu ersetzen.

Herzen der Organspender schlagen länger

